



CRITÉRIOS NA REFERENCIAÇÃO PARA A INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA EM FAMILIARES E DOENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS: A PERSPETIVA DOS MÉDICOS

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de
mestre em Psicologia

Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde

Evanilse Cláudia do Amaral dos Santos Diogo

Porto, julho de 2020

CRITÉRIOS NA REFERENCIAÇÃO PARA A INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA EM FAMILIARES E DOENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS: A PERSPETIVA DOS MÉDICOS

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de
mestre em Psicologia

Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde

Evanilse Cláudia do Amaral dos Santos Diogo

Trabalho efetuado sob orientação de

Professora Doutora Elisa Veiga

Porto, julho de 2020

AGRADECIMENTOS

À minha família, Adérito e Davi, pelo amor, força, incentivo e partilha nesta caminhada tão intensa. Obrigada por tornarem tudo isto possível!

Aos meus pais e às minhas irmãs pelo amor incondicional, apoio e presença em todos os momentos da minha vida. Sou-vos muito grata!

Às Irmãs, Servas Franciscanas Reparadoras de Jesus Sacramentado, por todo apoio, dedicação, carinho e por serem em muitos momentos a minha família no Porto. Deus lhes pague!

À minha orientadora, professora Elisa Veiga, pela orientação, correções, reforços, pelas palavras de conforto e por ter despertado em mim o gosto pela investigação. Muito obrigada!

À Universidade Católica de Angola (UCAN) pela oportunidade e confiança.

À Irmã Zélia Pinto pelo exemplo, atenção, carinho e incentivo. Muito obrigada!

Às minhas amigas, Ana Isabel, Ana Margarida, Elisângela, Eurídice, Ivana, Nilsa, Paula e Regina pela amizade, parceria e companheirismo.

Aos colegas de mestrado pelo carinho, auxílio e amizade.

A todos os professores da Faculdade de Educação e Psicologia (FEP), pela confiança, incentivo e por proporcionarem o meu crescimento a todos os níveis.

GLOSSÁRIO

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

EAPC – *European Association for Palliative Care*

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPP- Ordem dos Psicólogos Portugueses

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

TFFL- Terapia Familiar Focada no Luto

RESUMO

O envelhecimento das populações e a prevalência maior de doenças crónicas, aumenta a necessidade de cuidados paliativos, que visam responder, utilizando uma abordagem multidisciplinar, às dimensões físicas, psicológicas e existenciais dos doentes e familiares nestas circunstâncias.

O objetivo deste estudo é explorar os aspetos valorizados pelos médicos dos cuidados paliativos na referência de doentes e familiares para a intervenção psicológica.

Foi utilizado o método qualitativo e realizadas entrevistas semiestruturadas a sete médicos, de dois hospitais centrais no Norte do País. A análise de conteúdo foi orientada pelos princípios da *Grounded Theory* e recorreu ao Software Nvivo11.

Como resultados, os médicos salientam uma perspetiva holística do sofrimento dos doentes, destacando as dimensões físicas, psicológicas e existenciais. Os desafios identificados não parecem ser determinantes para a referência para a intervenção psicológica, sendo mais comum a referência tardia de doentes considerados mais graves. Nos familiares destacam-se os desafios na esfera emocional, no papel de cuidar e na comunicação. Parece existir uma preocupação menor com a família, contrariando a necessidade de intervir na díade doente/família.

Concluimos que, existe a necessidade de sensibilizar os médicos sobre a eficácia das intervenções psicológicas com doentes e familiares e o papel específico do psicólogo neste contexto.

Palavras-chaves: Cuidados paliativos; Necessidades doentes; Necessidades familiares; Critérios; Referência.

ABSTRAT

The aging of populations and the higher prevalence of chronic diseases increases the need for palliative care, which aims to respond, using a multidisciplinary approach, to the physical, psychological, and existential dimensions of patients and families in these circumstances.

The aim of this study is to explore the aspects valued by doctors of palliative care teams when referring patients and families to psychological intervention.

The qualitative method was used, and semi-structured interviews were conducted with seven doctors, from two central hospitals in the North of the country. The content analysis was guided by the principles of Grounded Theory and used the Nvivo Software.

As a result, doctors highlight a holistic perspective on patients suffering, highlighting the physical, psychological, and existential dimension. Those challenges do not seem to be decisive for referral for psychological intervention, with referral of severe patients being more common. Family highlight challenges in the emotional sphere, in the role of caring and in communication. There seems to be less concern about family, contradicting the need to intervene in both patient/families.

In conclusion, there is a need to sensitize doctors about the effectiveness of psychological interventions with patients and families and the specific role of the psychologist in this context.

Keywords: Palliative care; Patient needs; Family needs; Criteria; Referencing.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	2
1.1. Introdução aos Cuidados Paliativos	2
1.2. Necessidades dos Doentes e Familiares nos Cuidados Paliativos.....	3
1.3. Equipa Multidisciplinar.....	5
1.3.1. O papel do psicólogo nas equipas de CP	7
2. METODOLOGIA	10
2.1. Introdução	10
2.2. Objetivos específicos.....	10
2.3. Participantes	11
2.4. Instrumentos	11
2.5. Procedimentos de recolha de dados	11
2.6. Procedimentos de Análise dos dados	12
2.7. Apresentação e Discussão dos resultados	12
CONCLUSÃO	30
BIBLIOGRAFIA.....	31
ANEXOS.....	36
Anexo I- Guião de entrevista	37
Anexo II- Sistema Geral de Categorias.....	39

INTRODUÇÃO

O presente estudo tem como objetivo geral explorar os aspetos valorizados pelos médicos das equipas de cuidados paliativos na referenciação de doentes e familiares para a intervenção psicológica.

A pertinência deste estudo prende-se em três aspetos principais: **1.** O aumento da longevidade e também das doenças crónicas, traduz-se na necessidade e importância acrescida de cuidados profissionais e humanizados, que promovam a qualidade de vida e o conforto na fase final de vida (Mesquita, 2012), sendo que, Portugal é o quarto país com a população mais envelhecida do mundo, estimando-se que, seja o terceiro em 2050 (Gomes et al., 2020). **2.** O foco na perspetiva dos médicos prende-se ao facto dos mesmos serem responsáveis pela coordenação das equipas de cuidados paliativos, no que diz respeito aos diagnósticos clínicos, prognóstico da doença e à referenciação para o acompanhamento psicológico (Consolim, 2012). **3.** Relativamente à importância do psicólogo neste contexto têm sido desenvolvidas investigações que demonstram a associação positiva entre a intervenção psicossocial e o aumento do bem-estar de doentes terminais e seus familiares (Ahluwalia et al., 2018; Warth et al., 2019). Neste sentido, torna-se relevante explorar a perspetiva dos médicos sobre a necessidade do acompanhamento psicológico de doentes e familiares, tendo em conta que estes são responsáveis pela referenciação dos doentes e seus familiares para os serviços de psicologia.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. Introdução aos Cuidados Paliativos

A história dos cuidados paliativos (CP) teve a sua origem na prática do não abandono dos moribundos e o questionamento da medicina na busca por respostas para os problemas do sofrimento humano vivenciados nas fases avançadas das doenças incuráveis (Marques, 2014).

Nota-se, com o envelhecimento das populações e a prevalência cada vez maior das doenças crónicas, um aumento na necessidade de CP. Por exemplo, em 2015, 25.5 milhões de pessoas em todo mundo beneficiaram de CP (Von Blanckenburg & Leppin, 2018). Atualmente, na Inglaterra, 69-82% dos doentes que morreram em decorrência de uma doença crónica progressiva, foram acompanhados por equipas de CP, sendo predominante o número de doentes diagnosticados com cancro (Murtagh et al., 2014; Von Blanckenburg & Leppin, 2018).

Em 2002, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu os CP como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e familiares confrontados com os problemas associados a uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, a identificação precoce, avaliação e o tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (Sepúlveda et al., 2002).

A este respeito, a *European Association for Palliative Care* (EAPC) define os CP como cuidados ativos e globais do doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, e a abordagem de problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, em casa ou no hospital; afirmam a vida e assumem a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até a morte (Radbruch et al., 2009).

Relativamente à garantia de qualidade nos CP em Portugal, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos/Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro apresenta, por um lado, as unidades e equipas da rede Nacional de CP como responsáveis pela aplicação dos modelos de promoção e gestão da qualidade dos serviços fixados pelo Ministério da Saúde; e, por outro lado, aponta para a necessidade dos indicadores para a avaliação da qualidade dos cuidados contemplarem o uso de opioides, a avaliação e monitorização da

dor e outros sintomas presentes, assim como o nível de formação e experiência dos profissionais que constituem a equipa. Deste modo, a multidisciplinaridade nos cuidados paliativos é vista como a complementaridade de atuação entre as diferentes especialidades dos profissionais presentes nos CP (Diário da República, 1.^a série – N.º 172 – 5 de setembro de 2012).

1.2. Necessidades dos Doentes e Familiares nos Cuidados Paliativos

Tanto os doentes inseridos nos CP, quanto os seus familiares apresentam necessidades especiais (Ordem dos Psicólogos Portugueses [OPP], 2016). Neste sentido, Salazar (2017) aponta como alvo de cuidados a díade doente-família, por essa razão, o plano de cuidados deverá ter atenção as necessidades apresentadas por qualquer um dos elementos da díade. As necessidades dos doentes não se encerram no controlo sintomático, estendendo-se para o sofrimento psicológico e espiritual. Relativamente às necessidades dos familiares, estas vão desde a avaliação da expectativa, conspiração do silêncio, até aos processos relacionados à despedida e ao luto.

Alexander (2010) refere que as necessidades dos doentes em CP dividem-se em três grupos principais, físicas, psicológicas e existenciais/espirituais.

Harrison (2010) define a necessidade física do doente paliativo como o conforto e a capacidade para manter o bem-estar físico necessário para a realização das atividades quotidianas. O autor aponta, ainda, para o facto de ocorrer o aumento do número de sintomas com a progressão da doença, intensificando, desta forma, a necessidade de intervenção nesta área. Um estudo realizado por Kamal e colaboradores (2011) que descreveu as necessidades de cuidados em pessoas com doença oncológica paliativa, referiu que 67% dos participantes apresentava sintomatologia grave quando referenciados para os CP, sendo que, 75% destes já apresentavam dois sintomas não controlados, numa fase inicial da doença. Estes dados reforçam a necessidade de intervenção nos sintomas físicos nas fases iniciais da doença, quando existem menos sintomas, sendo que, ocorre o aumento do número de sintomas com a progressão da doença, com alguns doentes a apresentarem sete ou mais sintomas à data da referenciação para os CP (Kamal et al., 2011). As necessidades físicas mais frequentemente apontadas estão relacionadas à dor, fadiga, náuseas, dispneia, fraqueza e incontinência (Alexander, 2010). Assim sendo, os estudos apontam para o controlo sintomático como particularmente importante no que diz respeito às necessidades físicas, já que a presença de diversos sintomas contribui para o aumento da dependência

do doente, sendo que, se o doente não tiver os sintomas físicos controlados, será muito difícil centrar-se em qualquer outro tipo de necessidade (Alexander, 2010; Crespo, 2009; Pereira, 2010). Ainda nos sintomas físicos, a dor é apontada como um dos sintomas de maior destaque, particularmente na doença oncológica, sendo descrita frequentemente como “dor total”, uma vez que tem impacto na pessoa em todas as suas dimensões (física, psicológica, espiritual) (Harrison, 2010).

Do ponto de vista psicológico, as necessidades dos doentes relacionam-se à ansiedade (medo da dor, medo de morrer, preocupação com os familiares), perda da independência, diminuição da autoestima (Salazar, 2017). Do mesmo modo, as alterações da autoimagem e do autoconceito, causadas pela doença e os tratamentos, podem levar o doente a encerrar-se em si mesmo, podendo ocorrer o isolamento tanto familiar, quanto social, diminuindo as estratégias disponíveis para fazer face aos desafios inerentes à doença terminal (Crespo, 2009). Relativamente às necessidades existenciais e espirituais destacam-se a perda da identidade e do propósito de vida, questionamento das crenças, medo do desconhecido, raiva de Deus e incerteza em relação à vida pós-morte. Estas podem apresentar-se pela falta de um sentido para a vida e/ou para a morte (Harrison, 2010), levando ao desespero que culmina com a perda de esperança, podendo levar a um intenso sofrimento espiritual (Fonseca & Rebelo, 2001; Harrison, 2010; Von Blanckenburg & Leppin, 2018).

No que concerne às necessidades dos familiares, a avaliação de expectativas constitui-se como um dos primeiros passos da intervenção em cuidados paliativos (Salazar, 2017), tal avaliação consiste na análise da informação sobre a situação clínica que os familiares possuem. A análise prévia permitirá, de forma imediata, compreender o que é esperado e o que há a esclarecer (Zweers et al., 2019). De igual modo, Lemus-Riscanevo e colaboradores (2019) apontam a conspiração do silêncio como um processo que envolve doentes, familiares e toda a equipa dos cuidados paliativos, podendo ter consequências no funcionamento da família e na utilização de estratégias de *coping* menos adaptativas. Por esta razão, a transmissão adequada da informação real, reforçada sempre que necessário, através da intervenção de todos os profissionais envolvidos nos cuidados é indispensável.

No que diz respeito à exaustão familiar, é importante avaliar o grau de exaustão familiar sentido por cada um dos elementos, mais concretamente, pelo cuidador principal (Salazar, 2017). Adicionalmente, diante do diagnóstico e curso de uma doença terminal, tanto doente, como familiares apresentam uma tendência a vivenciar o luto

antecipatório (Guldin et al., 2012), sendo que, pode ser mais evidente quando a doença progride, ou, por outro lado, quando são comunicadas más notícias relacionadas ao prognóstico do doente (Lichtenthal et al., 2010). Nielsen e colaboradores (2016) apontam o medo de abandono, ansiedade, tristeza, exaustão, culpa, solidão, negação, hostilidade e evitamento como respostas mais comuns associadas ao luto antecipatório. Todavia, à medida que ocorre a aceitação e adaptação familiar às múltiplas perdas decorrentes da doença terminal, é potencializada a aproximação entre os membros, a intensificação do vínculo, levando à despedida, e a resolução de possíveis conflitos com o doente (Lichtenthal et al., 2010; Nielsen et al., 2016).

Do mesmo modo, o momento da despedida acompanha o horizonte familiar dos doentes nos CP. São feitos balanços, surgem questionamentos, medos que podem dificultar o processo, e constituir-se como um fator a ter atenção para a prevenção de um luto complicado. Assim sendo, é importante realçar que as necessidades dos familiares não terminam depois da morte do doente, sendo o auxílio no processo de luto uma necessidade inerente aos cuidados paliativos (Gutierrez, 2019; Salazar, 2017).

Considerando a definição de CP apresentada pela OMS, em 2002, e as necessidades de doentes e familiares dentro dos CP, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, 2016) apresentou um conjunto de valores que estão na base dos serviços prestados neste contexto, nomeadamente: Autonomia; Dignidade; Relacionamento doente-profissional; Qualidade de vida; Posição face à vida e a morte; e Comunicação.

1.3. Equipa Multidisciplinar

Para que seja possível a implementação dos valores inerentes a atuação em CP, dando resposta às necessidades dos doentes e seus familiares de forma integral e com qualidade, é requerida uma equipa multidisciplinar bem coordenada, bem formada e treinada com as competências comunicacionais necessárias e de avaliação e tratamento de sintomas físicos e psiquiátricos, bem como, o controlo dos efeitos secundários associados com a doença ou tratamento dos doentes (Capelas & Coelho, 2014).

Segundo o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP, 2010), as equipas multidisciplinares devem estar constituídas por: 1. médicos; 2. enfermeiros; 3. auxiliares de ação médica; 4. apoio Psicológico para os doentes e familiares; 5. fisioterapeuta e terapeuta ocupacional; 5. técnico de serviço social; 6. apoio espiritual; e 7. secretariado próprio.

No que diz respeito aos médicos, estes são responsáveis pela coordenação técnica das unidades de CP. Do ponto de vista histórico, as equipas de saúde são organizadas de forma hierárquica, sendo que, os diferentes profissionais são socialmente reconhecidos de forma diferenciada. O médico é reconhecido como tendo o papel predominante, por essa razão, muitas vezes as suas opiniões e condutas não são questionadas. Todavia, é importante que o médico reconheça a necessidade de uma intervenção multidisciplinar para atender as múltiplas necessidades dos doentes e seus familiares, sob pena de colocar em risco o êxito da intervenção nos CP (Consolim, 2012).

Uma das principais funções do médico dentro da equipa de CP é a coordenação da comunicação entre todos os elementos da equipa, o doente e seus familiares. É por parte do médico que doentes e familiares esperam ouvir o diagnóstico, possibilidade de tratamentos e prognóstico da doença. Sendo responsabilidade do médico o diálogo com o doente e familiares sobre os aspetos diretamente ligados ao quadro clínico. É igualmente importante que o médico seja eficaz na comunicação com todas as especialidades da equipa sobre esses mesmos aspetos, para que todos estejam em sintonia rumo a um objetivo comum e possam discutir os casos existentes (Consolim, 2012).

Muito embora a sobreposição das funções dos profissionais da equipa multidisciplinar dos CP possa acontecer, cada um deve manter a sua especialidade em atenção à complexidade dos cuidados prestados (Reverte et al., 2008). Ainda no que concerne à função de cada um dos profissionais inseridos nas equipas de CP, O'Connor e Fisher (2011) constataram uma indefinição de fronteiras claras do papel de cada profissional que trabalha em equipa multidisciplinar de CP, com destaque para a prestação da atenção psicossocial. Os autores sustentam que parece existir uma clivagem entre os profissionais, particularmente entre os que têm conhecimento especializado no atendimento psicológico e aqueles sem especialização na área. Payne (2002) afirma que não é surpreendente a preocupação que pode existir nas equipas multidisciplinares com os limites do conhecimento e da experiência em atendimento psicológico, pois muitos médicos, enfermeiros, assistentes sociais, conselheiros e capelães consideram o *input* psicológico como parte de seus papéis profissionais.

Deste modo, apresenta-se como urgente, a definição de protocolos específicos de atuação, que balizem a fronteira de atuação de cada uma das especialidades dos CP (O'Connor & Fisher, 2011).

Além disso, o trabalho dos profissionais que constituem uma equipa de CP deve ser dinâmico e integrado, com a utilização dos conhecimentos específicos de cada elemento da equipa para o alcance de objetivos comuns. Desta forma, a comunicação entre os profissionais é o elemento central para a atuação em CP. Sendo que os critérios de encaminhamento para a consulta psicológica estão dependentes da avaliação do médico responsável, do prognóstico e da relação entre o profissional e o doente (Pereira, 2010).

Concluindo, a literatura tem demonstrado que a referenciação de doentes para os serviços de psicologia está muito dependente da perceção dos médicos sobre as necessidades dos doentes e familiares considerando igualmente o prognóstico, sendo mais comum a referenciação de doentes em estágios mais avançados da doença e expectativa de vida reduzida. Tal pode constituir-se como um fator de dificuldade para o desenvolvimento de intervenções psicológicas uma vez que os doentes são, muitas vezes, referenciados tardiamente e fisicamente muito debilitados.

1.3.1. O papel do psicólogo nas equipas de CP

No que diz respeito ao papel do psicólogo nas equipas de CP, a literatura vem demonstrando a importância do psicólogo nesse contexto, uma vez que a aproximação da morte é, sem dúvida, um dos acontecimentos mais difíceis de encarar e com maior impacto psicológico. Com ela emergem um intenso fluxo de emoções e sentimentos, tanto no doente quanto na família. A dificuldade na gestão pode provocar stress psicológico e um grau de sofrimento tanto num como noutro (OPP, 2019). Essa possibilidade, sem ser patológica na maioria dos casos, demonstra a necessidade de psicólogos nas equipas de CP.

De acordo com as linhas de orientação para a prática profissional em CP da Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP, 2018), as funções e tarefas do psicólogo neste contexto, dividem-se em três grandes grupos, nomeadamente: 1. Intervenção e acompanhamento do doente e familiares, em coordenação com toda a equipa dos CP; 2. Intervenção e acompanhamento no luto, uma vez que as necessidades dos familiares não terminam com a morte do doente; 3. Intervenção e acompanhamento dos elementos da equipa de CP. Como pode ser notado, as diretrizes da OPP para o trabalho do psicólogo neste contexto específico, têm como base as necessidades apresentadas tanto pelos doentes e familiares, como por toda a equipa envolvida nos serviços. Sobre este tópico, Haley e colaboradores (2003) afirmam que os psicólogos podem contribuir para o

atendimento no final da vida através de intervenções em quatro momentos da vida dos doentes e familiares: a) antes do diagnóstico; b) depois do diagnóstico e início do tratamento; c) durante a progressão da doença e o processo de morrer; e d) após a morte do doente, com os familiares enlutados.

Muitas vezes há uma suposição de que os psicólogos apenas realizam avaliações e intervenções psicológicas com doentes e famílias. Embora essa seja uma parte importante do seu papel, é preciso destacar que suas competências podem contribuir para o ensino e a educação, o trabalho organizacional e a pesquisa em CP (Reverte et al., 2008). É importante que se tenha em conta as necessidades de formação dos profissionais de saúde nos CP para potencializar a distinção mais clara entre os limites da experiência dos vários profissionais que prestam cuidados psicológicos e mais clareza em relação aos encaminhamentos para serviços especializados. A contribuição distintiva dos psicólogos clínicos em CP não surge unicamente de tarefas específicas, mas da base em que trabalham e da perspetiva que têm sobre os desafios apresentados. Como em outras profissões, a distinção do psicólogo decorre da sua formação (Payne, 2002). As razões mais comumente apontadas para a referenciação de doentes aos serviços de psicologia estão relacionadas às alterações emocionais, depressão, ansiedade e dificuldade de adaptação. Relativamente aos familiares destacam-se os problemas por resolver, problemas na comunicação com o doente e dificuldade de adaptação (Haley et al., 2003)

Os últimos anos têm demonstrado um progresso significativo no controlo dos sintomas físicos associados à doença avançada, porém, no que diz respeito aos aspetos emocionais, psicossociais e espirituais os progressos são menos óbvios (Carqueja & Costa, 2014). Deste modo, têm sido desenvolvidas investigações que demonstram a associação positiva entre a intervenção psicossocial e o aumento do bem-estar de doentes terminais e seus familiares (Ahluwalia et al., 2018; Warth et al., 2019).

É consensual que intervenções psicossociais podem ser definidas como qualquer intervenção que tem como foco fatores psicológicos e sociais em vez dos fatores biológicos (Warth et al., 2019). Os tratamentos psicossociais mais usados nos CP são a revisão da história de vida, ou intervenções baseadas no sentido, terapias baseadas na arte e *mindfulness* (Von Blanckenburg e Leppin, 2018). Essas intervenções têm como objetivo aumentar o senso de identidade e continuidade refletindo aspetos importantes da história da vida dos doentes (Warth et al., 2019).

Ainda no que diz respeito às intervenções psicossociais em situações de fim de vida, estas precisam se adaptar a requisitos específicos que podem incluir, fraqueza física, défices mentais, mudanças rápidas no estado físico e um tempo muito limitado para desenvolver com um doente (Von Blanckenburg e Leppin, 2018). Assim sendo, a conceção e desenvolvimento de intervenções psicológicas breves começa a assumir particular relevância (Warth et al., 2019). De acordo com Rosenfeld e colaboradores, uma versão abreviada da psicoterapia centrada no significado adaptada às necessidades dos doentes nos CP aparenta ser flexível e aceitável, tendo potencial de ajudar os doentes a adaptarem-se às mudanças inerentes a aproximação da morte (Rosenfeld et al., 2017).

Relativamente à eficácia deste tipo de intervenção, Rosenfeld e colaboradores (2017) realizaram um estudo que adaptou este tipo de intervenção a doentes terminais e demonstrou efeitos significativos no que diz respeito à redução da sintomatologia depressiva e o melhoramento da qualidade de vida dos doentes.

Adicionalmente, resultados de um estudo realizado por Fulton e colaboradores (2018) sugerem ser apropriada a psicoterapia individual para doentes com quadros graves nos CP, diminuindo sintomas relacionados à ansiedade e depressão e melhorando a qualidade de vida dos doentes (Fulton et al., 2018).

Apesar de ser reconhecida a importância da intervenção com familiares de doentes em CP, não existe consenso relativamente a melhor forma de intervir com os familiares, especialmente depois da morte do doente, e sobre as necessidades de suporte que estes experienciam (Areia et al., 2017; Walsh et al., 2007). Adicionalmente, Nielsen e colaboradores (2016), apontam para o facto de pouco se saber sobre os preditores que possam estar associados ao desenvolvimento do luto complicado, tanto pré morte, quanto pós-morte, no contexto de uma doença terminal.

Contudo, a Terapia Familiar Focada no Luto (TFFL) desenvolvida por Kissane e Bloch (2002) que se baseia numa perspetiva sistémica, tendo como premissa a relação entre a disfunção familiar e o risco maior de morbilidade psiquiátrica e desenvolvimento do luto complicado, está validada e vem demonstrando eficácia e pertinência da sua aplicação junto dos familiares dos doentes em CP (Areia et al., 2017; Kissane et al., 2006).

Concluindo, os estudos apontam para a necessidade de uma intervenção multidisciplinar em CP, com o foco no doente e seus familiares. Desta intervenção podemos destacar três pontos. O primeiro diz respeito à importância do médico dentro

das equipas de cuidados paliativos, tanto no acompanhamento e tratamento dos doentes, referenciação para os serviços de psicologia, como também na articulação com toda equipa de trabalho. O segundo, prende-se ao papel do psicólogo, com os dados a apontarem para a necessidade de serviços de psicologia dentro das equipas de cuidados paliativos, seja no acompanhamento de doentes e seus familiares, seja no apoio psicológico à própria equipa. O último ponto relaciona-se à necessidade cada vez maior de se adaptar as intervenções psicológicas dentro dos serviços de cuidados paliativos, dando ênfase às intervenções psicossociais mais específicas e com um número de sessões mais reduzido.

2. METODOLOGIA

2.1. Introdução

A presente investigação tem como objetivo geral explorar a perspetiva dos médicos que integram equipas de cuidados paliativos sobre os principais desafios no cuidado aos doentes com doença avançada progressiva, percebendo também que aspetos são valorizados por eles na referenciação dos doentes e seus familiares para intervenção psicológica.

2.2. Objetivos específicos:

1. Compreender quais são os principais desafios apontados pelos médicos no acompanhamento dos doentes nos cuidados paliativos e seus familiares;
2. Explorar que critérios são privilegiados pelos médicos para a referenciação dos doentes e familiares para a intervenção psicológica;
3. Explorar a perceção dos médicos sobre o papel do psicólogo nas equipas de CP.

Para dar resposta aos nossos objetivos recorreremos a metodologia qualitativa, sendo que nos interessa particularmente *olhar para os significados e às intenções das ações humanas* (Almeida & Freire, 2017, p. 17). Os estudos qualitativos visam a exploração em profundidade de um problema que leva à descrição de uma experiência ou à atribuição de significado à esta mesma experiência (Fortin, 2009). Neste sentido, a metodologia qualitativa mostrou-se mais adequada para a exploração da perspetiva dos médicos participantes do estudo sobre os critérios para a referenciação para intervenção psicológica dos doentes e seus familiares.

2.3. Participantes

Para o nosso estudo foi utilizado um processo de amostragem não probabilístico, com recurso a uma amostra intencional que permitiu a exploração da experiência dos participantes acerca do fenómeno em estudo.

A amostra foi constituída por 7 médicos de dois serviços de cuidados paliativos em hospitais no Norte do país (2 homens e 5 mulheres), com experiência superior a 3 anos neste mesmo contexto

2.4. Instrumentos

Tendo em conta os objetivos da investigação, a entrevista semiestruturada mostrou-se como o método de recolha de dados mais consistente, Fortin (2009, p. 375) apresenta como uma das funções da entrevista *examinar conceitos e compreender o sentido de um fenómeno tal como é percebido pelos participantes*.

Para conduzir a entrevista foi elaborado um guião (anexo 1) que considerou a revisão da literatura e os objetivos do estudo e é constituído por questões que visam explorar a perspetiva dos médicos sobre as principais necessidades dos doentes e seus familiares nos CP, e que aspetos estes privilegiam quando encaminham os doentes para uma intervenção psicológica. Os tópicos do guião são os seguintes: (i) Características da doença e as suas implicações ao longo de todo o processo de doença (desafios para os doentes e familiares ao nível da dimensão física, psicológica existencial e relacional), ii) Critérios na referenciação dos doentes e familiares para a intervenção psicológica, iii) Papel do psicólogo dentro da equipa de cuidados paliativos.

2.5. Procedimentos de recolha de dados

Os dados foram recolhidos em dois serviços de CP de hospitais centrais no Norte do país.

A seguir à obtenção do parecer favorável das Comissões de Ética dos hospitais, os médicos foram contactados. Foram clarificados os objetivos, a pertinência do estudo, e explicado que, para a garantia de um maior rigor na análise dos dados, as entrevistas seriam gravadas em formato de áudio e transcritas para *Word*, sendo que seriam garantidos tanto o anonimato das suas identidades quanto a confidencialidade dos dados recolhidos. Foram, igualmente, apresentados os possíveis benefícios da participação, ou seja, foi possível promover a reflexão crítica numa perspetiva multidisciplinar, informando sobre a possibilidade de desistência durante qualquer etapa do processo de

recolha. Depois de aceite o pedido para colaborar na investigação, procedeu-se ao agendamento das entrevistas tendo em conta a disponibilidade dos participantes. A recolha de dados decorreu entre 2017 e 2018.

2.6. Procedimentos de Análise dos dados

Após a transcrição das entrevistas, foi efetuada análise de acordo com os princípios da *Grounded Theory*, sendo a criação de uma teoria fundamentada o foco da análise dos dados (Charmaz, 2008). Desta forma, foi realizada a leitura flutuante do texto transcrito. Recorremos à codificação aberta, com o objetivo de fazer questões, num processo de comparação constante, rotular e etiquetar, em que as categorias são mais descritivas mantendo-se próximas ao discurso de cada participante (Fernando & Maia, 2001; Graneheim & Lundman, 2004), progressivamente evoluímos para a codificação axial, estabelecendo-se relações entre as categorias e subcategorias. O tratamento e análise dos dados foi apoiado pelo software NVIVO 11.

2.7. Apresentação e Discussão dos resultados

O sistema geral de categorias emergente da análise dos dados é apresentado no anexo 2.

Tendo como objetivo alcançar uma compreensão mais clara e abrangente do fenómeno em estudo, os resultados serão apresentados orientados pelas questões de investigação com recurso a tabelas que facilitarão, igualmente, a sua análise. Desta forma, considerámos as categorias e subcategorias pertinentes para cada questão de investigação, ilustrando com os excertos dos participantes. Ao longo da apresentação, faremos, igualmente, uso da literatura pertinente para discutirmos sobre os aspetos apresentados. Colocaremos para cada categoria e subcategoria emergente dos dados (apresentadas a negrito) informação sobre o número de participantes (P) e número de referências (REF^a) que enunciaram este conteúdo, indicadores importantes da sua pregnância no contexto dos resultados alcançados.

A apresentação dos resultados será conduzida pelas questões de investigação. A sua análise e discussão será desenvolvida em simultâneo.

Q1: Quais são os grandes desafios valorizados pelos médicos no acompanhamento dos doentes em CP?

No que diz respeito aos desafios valorizados pelos médicos no acompanhamento dos doentes em CP, destacam-se duas dimensões 1). os desafios que o doente enfrenta

ao longo do processo de doença e 2) os desafios que a família enfrenta no cuidado ao doente.

Relativamente aos desafios dos doentes em CP valorizados pelos médicos distinguiram-se três aspetos: o físico, o psicológico e o existencial. Naturalmente, no que diz respeito aos **desafios dos doentes**, todos os participantes trazem um eco para a **dimensão física** (7 P/62 REF^a), com realce para a **deterioração** (6 P/6 REF^a), que pode ser notada pela **dependência** (4 P/9 REF^a) e **perda da autonomia** (3 P/3 REF^a) causada pela **sintomatologia física** (6 P/43 REF^a) associada à progressão da doença, como é o caso da **astenia** (2 P/3 REF^a), **alterações cognitivas** (2 P/4 REF^a) e a **dor** (3 P/6 REF^a). Os **aspetos psicológicos** são também referidos por todos os participantes e de forma ainda mais expressiva (7 P/170 REF^a). Destacam-se na **dimensão psicológica**, as **reações emocionais** (6 P/70 REF^a), nomeadamente: **ansiedade** (3 P/32 REF^a), **depressão** (4 P/18 REF^a), **desesperança** (4 P/18 REF^a) e **não aceitação da doença** (3 P/ 8 REF^a), a dificuldade em lidar com as **fases da doença** (7 P/32 REF^a), nomeadamente o momento do **diagnóstico** (4 P/8 REF^a) e a **dificuldade de adaptação à doença** (4 P/12 REF^a), a percepção de **finitude** (3 P/4 REF^a); os aspetos relacionados à **comunicação** (4 P/17 REF^a) (**conspiração do silêncio** (3 P/4 REF^a) e **dificuldade de comunicação** (3 P/16 REF^a). A **dimensão existencial** é reconhecida pela maioria dos médicos como um desafio para os doentes (6 P/31 REF^a), sendo os aspetos relacionados à **perda de sentido** (4 P/6 REF^a) e a subsequente necessidade da **construção de um sentido** (2 P/4 REF^a), o **sofrimento existencial** (3 P/7 REF^a) e a **espiritualidade** (2 P/6 REF^a) os aspetos destacados pelos médicos.

Tabela 1. Desafios dos doentes em CP

<i>Categoria 1^a</i>	<i>Subcategoria 2^a</i>	<i>Subcategoria 3^a</i>	<i>Excerto</i>
Dimensão física (7 P/62 REF ^a)	Deterioração (6P/16 REF ^a)	Dependência (4P/9 REF ^a)	(...) o ficar dependente, o ter de pedir ajuda seja no que for, o ficar praticamente acamado, aí acho que é outro ponto difícil de adaptação. (2)



	Perda de autonomia (3 P/3 REF ^a)	<i>Bem, eu penso que, a constatação de que tem uma doença grave, de finitude, de adaptação, da perda da autonomia (...) (1)</i>
	Astenia (2 P/3 REF ^a)	<i>E, portanto, sendo uma dimensão física, porque a astenia e essa incapacidade funcional decorre de uma questão física. (6)</i>
	Alterações cognitivas (2 P/4 REF ^a)	<i>E os doentes em fim de vida, muitos têm alterações cognitivas e de consciência que não permitem uma intervenção adequada. (2)</i>
Sintomas físicos (6 P/43 REF ^a)	Dispneia (2 P/5 REF ^a)	<i>Há outros sintomas que são sintomas de facto, físicos, existe mesmo dor, mesmo dispneia (...) (2)</i>
	Dor (3 P/6 REF ^a)	<i>Claro que outro ponto difícil também pode ser o descontrolo sintomático, sei lá, são tantos pontos...o controlo sintomático que se não for conseguido em termos de dor (...) (5)</i>
	Insónia (2P/3 REF ^a)	<i>Insónia, depressão e portanto, eu acho que há trabalho a fazer nessa área, pela psicologia também. (2)</i>
	Sintomas (3 P/5 REF ^a)	<i>(...) Porque se eu tenho...mesmo uma orientação física condiciona esta dispneia, essa dispneia vai condicionar outros sintomas...ansiedade...certo? (2)</i>
	Diagnóstico (4 P/8 REF ^a)	<i>Eu acho que...eu acho que o primeiro desafio é o diagnóstico, não é? E receber a informação do diagnóstico (...) (2)</i>



		(2)
Dimensão psicológica (7 P/170 REF ^a)	Dificuldade de adaptação (4 P/12 REF ^a)	<i>Os grandes desafios? A adaptação à doença. Em particular, portanto, aqui nos Cuidados Paliativos é realmente a perceção de que a doença não tem cura. (7)</i>
	Finitude (3 P/4 REF ^a)	<i>Portanto, o doente...mesmo os doentes que têm alguma negação ativa da sua doença são...são confrontados com essa limitação e depois evidentemente, a perceção interior da proximidade do fim (...) (3)</i>
	Comunicação (4 P/17 REF ^a)	<i>(...) eu acho que aqui há situações que sobressaem, por exemplo, quando nós temos um doente assim muito controlador, que mantém os filhos à parte, em que intencionalmente, procura controlar tudo, porque os filhos não vão aguentar a informação, quando temos filhos que fazem isso com os pais, eu acho que a conspiração do silêncio é importante trabalhar (...) (1)</i>
	Dificuldade de comunicação (3 P/10 REF ^a)	<i>(...) há doentes que são muito fechados e as nossas estratégias já não chegam, tem de haver estratégias mais, mais...mais...mais específicas e mais trabalhadas, já de profissionais específicos da área da Psicologia. (3)</i>
	Verbalização do sofrimento intenso (2 P/3 REF ^a)	<i>Muitas vezes é a verbalização do sofrimento intenso (...) (2)</i>
		<i>(...) aspetos que são muito</i>



	Reações Emocionais (6P/70 REF ^a)	Ansiedade (3P/32 REF ^a)	<i>complexos que tem a ver com a gestão de ansiedade que é fundamental. (1)</i> <i>(...) também quando há sintomas depressivos, de tristeza intensa que às vezes é difícil perceber o que é que é um processo de adaptação normal, uma reação normal e o que é patológico. (2)</i>
		Depressão (4P/18 REF ^a)	<i>Sim. Sobretudo desesperança. Essas acho que são específicas do psicólogo. (4)</i>
		Desesperança (4 P/18 REF ^a)	<i>Há momentos que, por razões várias parece que andaram para trás na fase da aceitação, e esse é um grande desafio. (4)</i>
		Não aceitação da doença (3 P/8 REF ^a)	<i>Portanto, estamos a falar de diagnóstico, de alturas de maior sofrimento com picos, o sofrimento físico e sofrimento psicológico (...) (2)</i>
		Sofrimento (4 P/8 REF ^a)	<i>Essa é que é de facto a que mais, mais...é isto, quando há uma negação desadaptativa, que é clara e evidente, não só do doente, muitas vezes também da família... (4)</i>
		Famílias disfuncionais (2 P/3 REF ^a)	<i>(...) e portanto, a noção de serem uma sobrecarga para os familiares. (7)</i>
		Sensação de ser um peso para a família (3 P/4 REF ^a)	<i>(...) que aceite a doença e que consiga viver o período de doença, tendo pontos positivos, aproveitando, ter sentido, redefinição de sentido provavelmente nesta fase... (2)</i>
Dimensão existencial (6 P/31 REF^a)	Pessoal (6P/29 REF ^a)	Construção de um sentido (2 P/4 REF ^a)	<i>Aquilo que nós percebemos no nosso dia-a-dia, é que os doentes que têm de alguma forma, uma vivência espiritual,</i>



	Espiritualidade (2 P/6 REF ^a)	<i>torna as coisas um bocadinho mais fáceis, o nós encontrarmos um objetivo que nos ajude a mantê-los, digamos assim, mais tranquilos. (6)</i>
	Perda de sentido (4 P/6 REF ^a)	<i>Quando falei a bocadinho naquela questão do sentido e do "porquê que estou aqui? porquê que me acontece a mim? o que é que vou deixar em termos de legado? para quem fica? o que é que eu fiz de positivo ao longo da minha vida? (2)</i>
	Sufrimento existencial (3 P/7 REF ^a)	<i>O doente deixa de...se calhar não faz sentido, o sofrimento é tanto, que não tenho técnicas de coping que me permitam ultrapassar isto" e cai num desespero, num desespero existencial, numa aproximação do fim. (2)</i>
Relacional (2 P/2 REF ^a)	Finalizar questões em aberto (1 P/1 REF ^a)	<i>Como muitas vezes, finalizar questões que têm em aberto... pronto isso seria sempre muito vantajoso (...) (6)</i>

As dimensões apontadas pelos médicos como **desafios para os doentes** vão de encontro ao apresentado na literatura. No que diz respeito às necessidades físicas mais frequentes estas estão relacionadas com a dor, fadiga, náuseas, dispneia, fraqueza e incontinência (Von Blanckenburg & Leppin, 2018). Do ponto de vista psicológico, as necessidades dos doentes relacionam-se com a ansiedade, perda da independência, diminuição da autoestima (Alexandre, 2010). As necessidades existenciais e espirituais passam pela perda da identidade e do propósito de vida, questionamento das crenças, medo do desconhecido, raiva de Deus, incerteza em relação à vida pós-morte e resolução de problemas que possam existir (Salazar, 2017; Von Blanckenburg & Leppin, 2018).

Para além de explorarmos a perspetiva dos médicos sobre os desafios enfrentados pelos doentes, foram também explorados os desafios que, no seu entendimento, os familiares enfrentavam. Nesta dimensão os médicos valorizam alguns

desafios dos familiares dos doentes em CP, destacando dois aspetos: os relacionados com o cuidador e os relacionados com a dinâmica familiar. Todos os médicos apontam **desafios também para os familiares**, evidenciando os desafios na esfera emocional, no que diz respeito às **reações emocionais** (7 P/34 REF^a) dos familiares mas também às **necessidades do cuidador** (7 P/37 REF^a), com foco para o **cuidar** (1 P/1 REF^a) e a **incapacidade de trabalhar** (1 P/1 REF^a) relacionadas ao **burnout**. Na **dinâmica familiar** (7 P/31 REF^a) sublinha-se a **comunicação** (4 P/7 REF^a), mais especificamente a **conspiração do silêncio** (5 P/6 REF^a) que é apontada na literatura como podendo ter um impacto negativo não só na dinâmica familiar e na utilização de estratégias de *coping* menos adaptativas, como também no trabalho de toda a equipa envolvida nos cuidados (Lemus-Riscanevo et al., 2019; Salazar, 2017). Foi, igualmente, apontado, na dinâmica familiar, o **sofrimento** associado à progressão da doença do seu familiar (2 P/3 REF^a). Lichtenthal e colaboradores (2010) apontam que diante do diagnóstico e curso de uma doença terminal, tanto o doente, como familiares apresentam uma tendência a vivenciar o luto antecipatório (Guldin et al., 2012), sendo que, pode ser mais evidente quando a doença progride, ou, por outro lado, quando são comunicadas más notícias relacionadas ao prognóstico do doente.

Tabela 2. Desafios das famílias de doentes em CP

<i>Categoria 1^a</i>	<i>Subcategoria 2^a</i>	<i>Subcategoria 3^a</i>	<i>Excerto</i>
Cuidador (7 P/37 REF ^a)	Burnout (3 P/3 REF ^a)	Cuidar (1 P/1 REF ^a)	(...) cuidar ou estar presente ao longo da doença de um familiar e toda a sensação de perda, real ou antecipada (...) (1)
		Incapacidade para trabalhar (1 P/1 REF ^a)	(...) uma dificuldade, por exemplo, uma incapacidade de estar a trabalhar... (5)
		Ansiedade (2 P/4 REF ^a)	No caso da família também, portanto famílias que manifestam ansiedade. (5)
		Depressão	(...) sofrimento, sobrecarga, em termos de ansiedade,



	(2 P/3REF ^a)	<i>depressão, tristeza... (1)</i>
Reações emocionais (7 P/34 REF ^a)	Dificuldade de aceitação (3 P/3 REF ^a)	<i>(...) ou seja, quando esse sofrimento desorganiza muito o doente e a família e não é por questões físicas, é por dificuldades de aceitação (...) (4)</i>
	Sobrecarga emocional (2 P/3 REF ^a)	<i>(...) agora coloca-se muito a responsabilidade nas mãos dos familiares, essa tomada de decisões e a verdade é que em determinadas situações, isso pode ser bom, mas em muitas outras, quando não conseguem dar a suposta resposta esperada pela sociedade, isso transforma-se num peso e num sofrimento terrível para a família, não é? (6)</i>
	Sofrimento (4 P/5 REF ^a)	<i>Sim, sim, sim. Às vezes a família precisa muito mais do apoio que o doente. Tem muito sofrimento. (7)</i>
Comunicação (4 P/7 REF ^a)		<i>(...) famílias que manifestam dificuldade na comunicação com o doente. (5)</i>
Dinâmica familiar (7P/31 REF ^a)		
Conspiração do silêncio (5 P/6 REF ^a)		<i>(...) damos a informação toda à família e isto acontece aos doentes que recebo, às vezes a família vem dizer "eu sei tudo e ele não sabe e não é para dizer nada" (1)</i>
Sofrimento na família (2 P/3 REF ^a)		<i>Quando se tem um doente em cuidados paliativos, a família também tem de uma forma ou de outra um grau de sofrimento (...) (6)</i>

Constatamos um grande contraste quando comparamos a expressividade em número de referências dos conteúdos reportados pelos médicos no que diz respeito aos **desafios que o doente** enfrenta (cerca de 200 referências nas dimensões psicológica e existencial) face aos **desafios que a família** enfrenta (cerca de 70 referências), o que contraria a importância da unicidade da intervenção nos doentes e familiares apontada na literatura como inerente aos serviços de cuidados paliativos (Payne, 2002; Salazar, 2017). Parece existir uma preocupação menor com a família do que com o doente, o que é normal, porém, diverge da necessidade da abordagem doente/família tão necessária na intervenção em CP (OPP, 2019; Reverte et al., 2008). Os médicos apresentam um foco bem definido no doente, e talvez estejam menos sensíveis aos desafios que as famílias enfrentam, o que poderá ter implicações na abordagem com as famílias neste contexto, podendo ser um fator que dificulte a adaptação dos familiares e consequentemente influencie a integração da experiência por parte dos mesmos, podendo ter impacto, igualmente, na vivência do luto após a morte do doente, uma vez que, a literatura aponta para o facto de que a intervenção junto da família favorece a aceitação e adaptação familiar às múltiplas perdas decorrentes da doença terminal, potencializando a aproximação entre os membros, a intensificação do vínculo, levando à despedida, e a resolução de possíveis conflitos com o doente (Lichtenthal et al., 2010; Nielsen et al., 2016). O que nos leva a refletir sobre a necessidade de sensibilizar os médicos para a relação doente/família e a pertinência de uma abordagem mais concertada e coerente tanto com o doente, quanto com os familiares.

Q2: Quais os critérios que os médicos valorizam nos doentes e familiares quando pedem a colaboração do psicólogo para intervenção psicológica?

No que diz respeito a este tópico, os participantes mencionaram vários elementos que estão na base da referenciação para a intervenção psicológica. Estes estão diretamente relacionados com os desafios que os doentes e familiares enfrentam, apresentados anteriormente. Assim, verificamos existir maior expressividade nos indicadores para a referenciação baseados nos **doentes** (64 REF^a), quando comparados com os critérios para a referenciação das **famílias** apontados pelos médicos participantes (31 REF^a). No que diz respeito aos **doentes**, são as **reações emocionais** (7 P/39 REF^a), referidas por todos os participantes (tais como o **sofrimento psicológico** (2 P/2 REF^a) a **perda de sentido** (2 P/2 REF^a) e os aspetos da **comunicação** (5 P/10 REF^a) que desencadeiam a referenciação para a intervenção psicológica. No que diz respeito

aos familiares são também as **reações emocionais** (4 P/9 REF^a) tais como a **ansiedade** (3 P/3 REF^a), as **questões da comunicação** (4 P/6 REF^a), como é o caso da **conspiração do silêncio** (4 P/5 REF^a) ou a **existência de problemas por resolver** (2 P/2 REF^a) que fundamentam a referenciação. Segundo Haley e colaboradores (2003) as razões mais comumente apontadas para a referenciação de doentes aos serviços de psicologia estão relacionadas às alterações emocionais, depressão, ansiedade e dificuldade de adaptação. Relativamente aos familiares destacam-se os problemas por resolver, problemas na comunicação com o doente e dificuldade de adaptação. As reações emocionais convergem com as apontadas pelos médicos participantes do estudo, todavia, foram igualmente apontadas pelos médicos as questões de comunicação para o caso dos doentes e o luto para o caso das famílias. Adicionalmente, a literatura tem demonstrado que a referenciação de doentes para os serviços de psicologia está muito dependente da perceção dos médicos sobre as necessidades dos doentes e familiares considerando igualmente o prognóstico, sendo mais comum a referenciação de doentes em estágios mais avançados da doença e expectativa de vida reduzida (O Connor e Fisher, 2011; Pereira, 2010). Isto poderá condicionar a intervenção psicológica com os doentes e familiares, uma vez que, os doentes poderão não ter condições tanto físicas, quanto psicológicas para responder à intervenção psicológica, contrariando o que é apontado por Haley e colaboradores (2003) que afirmam que os psicólogos podem contribuir para o atendimento no final da vida através de intervenções em quatro momentos da vida dos doentes e familiares: a) antes do diagnóstico; b) depois do diagnóstico e início do tratamento; c) durante a progressão da doença e o processo de morrer; e d) após a morte do doente, com os familiares enlutados, com ênfase para o facto de que quanto mais cedo se iniciar a intervenção psicológica com os doentes e familiares melhores serão os resultados alcançados.

Tabela 3. Critérios para a referenciação para o acompanhamento psicológico

<i>Categoria 1^a</i>	<i>Subcategoria 2^a</i>	<i>Subcategoria 3^a</i>	<i>Excerto</i>
		Aceitação dos serviços de Psicologia (1 P/2 REF ^a)	Nós oferecemos ou por outra, sugerimos a todos os doentes, se pretenderem poderão ter apoio psicológico, embora saibamos a dificuldade e portanto, se esse doente quiser esse apoio, nós sinalizamos logo esse doente à psicóloga. (6)



Crítérios do doente (7 P/64 REF ^a)	Caraterísticas do doente (2 P/9 REF ^a)	Fase em que o paciente se encontra (1 P/1 REF ^a)	<i>Pronto, numa dimensão psicológica, é assim, é evidente que é necessário perceber em que fase os doentes estão, da forma como lidam com a sua situação e se estão numa fase de negação ou de depressão. (6)</i>
		Prioridade para os pacientes com elevado risco (1 P/2 REF ^a)	<i>No contexto em que nós trabalhamos tentamos perceber aqueles que nos mostram sinais de maior sofrimento. (6)</i>
		Conspiração do silêncio (5 P/6 REF ^a)	<i>(...) quando há conspiração do silêncio também posso pedir o psicólogo. (7)</i>
	Comunicação (5 P/10 REF ^a)	Dificuldade de comunicação (3 P/4 REF ^a)	<i>Dificuldades em comunicar com a família (...) (7)</i>
			<i>(...) e depois um que também é muito mencionado pelos doentes e que também tem uma repercussão psicológica muito grande é a dependência. (6)</i>
	Dimensão física (3 P/6 REF ^a)	Dependência (2P/2 REF ^a)	
		Intervenção em sintomas físicos (2 P/3 REF ^a)	<i>Na dimensão física é mais quando o doente tem um sintoma de difícil controlo, sem dúvida alguma. (6)</i>
		Depressão (5 P/10 REF ^a)	<i>Se um doente nos diz que se sente deprimido ou tem alguns sinais nós também exploramos um bocadinho, mas tentamos direccionar logo, muito mais para a intervenção do psicólogo. (6)</i>
		Ansiedade (4 P/9 REF ^a)	<i>(...) o facto de o doente estar também muito ansioso...também...basicamente são esses os sinais principais que nos levam a pedir o apoio psicológico centrados no doente. (5)</i>
		Negação desadaptativa (2 P/2 REF ^a)	<i>Quando há uma negação desadaptativa, que é clara e evidente, não só do doente, muitas vezes também da família (...) (3)</i>
			<i>Muitas vezes é a verbalização do</i>



Reações emocionais (7 P/39 REF ^a)	Perda de sentido (2 P/2 REF ^a)	<i>sofrimento intenso, de perda de sentido, em relação ao processo que se está a viver e às perdas, e perda do sentido de vida, não é? (2)</i>
	Sofrimento psicológico (2 P/2 REF ^a)	<i>(...) nós tentamos perceber os doentes que estarão em maior sofrimento psicológico e sinalizar prioritariamente esses doentes com um elevado (...) (6)</i>
	Exaustão (1 P/2 REF ^a)	<i>E portanto, na família, anda muito nestes dois focos, sendo que aquela geração que anda mais no meio, a percepção que temos é que sim, têm uma carga muito grande. E exaustão. (6)</i>
Caraterística da família (4 P/11 REF ^a)	Problemas por resolver (2 P/2 REF ^a)	<i>(...) muitas vezes problemas não resolvidos na família e depois neste momento são...aparecem de uma forma mais aguda, mais e mais intensa. E quando há essas ambivalências, dificuldades não resolvidas nas relações familiares é claramente um motivo para pedirmos ajuda. (3)</i>
	Sobrecarga (1P/1 REF ^a)	<i>(...) a percepção que temos é que sim, têm uma carga muito grande. (6)</i>
	Conspiração do silêncio (4 P/5 REF ^a)	<i>(...) o facto de por vezes haver conspiração do silêncio que não é bom para a família nem para o doente. (5)</i>
Comunicação (4 P/6 REF ^a)	Dificuldade de comunicação (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) famílias que manifestam dificuldade na comunicação com o doente. (5)</i>
	Luto (2 P/5REF ^a)	<i>Eu vejo muito, vejo muito o psicólogo na família e sobretudo no luto, até no luto pré-morte, está a ver? Ou seja, como lidar com as perdas físicas do doente, dependência do doente. É isso. (4)</i>
Crítérios da Família (7 P/31 REF ^a)		
	Luto pré-morte (2 P/2 REF ^a)	



Reações emocionais (4 P/9 REF ^a)	Luto patológico 2 P/3 REF ^a)	<i>Hum, a abordagem de situações de luto patológico (...) (4)</i>
	Ansiedade (3 P/3 REF ^a)	<i>No caso da família também, portanto famílias que manifestam ansiedade. (5)</i>
	Depressão (1 P/1 REF ^a)	<i>Quando apresentam ansiedade, depressão. (7)</i>
	Não aceitação (1 P/2 REF ^a)	<i>Às vezes, o doente já está resolvido, mas a família não aceita, ou seja, a família por vezes, não aceita a própria aceitação do doente à doença. (7)</i>
	Sentimento de culpa (1 P/1 REF ^a)	<i>Às vezes aquele sentimento de culpa que é muito importante e que nós sabemos que à partida o sentimento de culpa se não for trabalhado precocemente vai levar a um luto complicado, então é sem dúvida uma das questões, preocupações. (6)</i>

Como foi referido a análise dos conteúdos emergentes no discurso dos médicos quando estes se reportam aos desafios que o doente enfrenta no **domínio psicológico** conduziu à identificação 170 referências, sendo esta dimensão apontada por todos e com grande expressividade. Nesta **dimensão psicológica**, 70 referências reportam-se especificamente às reações emocionais do doente. Contudo, quando questionados sobre o que constitui critério de referenciação para a intervenção psicológica, a **dimensão psicológica** é apenas reportada em 39 referências.

O mesmo acontece quando na **esfera familiar** todos os participantes apontam desafios importantes na esfera emocional e da comunicação para os doentes e familiares. Quando exploramos os seus critérios para a referenciação para apoio psicológico, apenas um número reduzido de médicos enuncia estes desafios como critérios de referenciação.

Esta constatação leva-nos a colocar algumas questões. 1. Os médicos identificam recursos nas famílias e nos doentes para lidarem com os desafios apresentados? 2.

Consideram que o psicólogo não tem capacidade/recursos/disponibilidade para apoiar nestes aspetos? 3. Consideram a intervenção na dimensão psicológica uma área transversal na atuação da equipa e por isso este não é critério para a referenciação? Sobre as questões levantadas O'Connor e Fisher (2011) constataram uma indefinição de fronteiras claras do papel de cada profissional que trabalha em equipa multidisciplinar de cuidados paliativos, nomeadamente no que se refere à intervenção psicossocial. Os autores sustentam que parece existir uma clivagem entre os profissionais, particularmente entre os que têm conhecimento especializado no atendimento psicológico e aqueles sem especialização na área. Ainda sobre o tópico, Payne (2002) afirma que não é surpreendente a ausência de fronteiras que pode existir nas equipas multidisciplinares com os limites do conhecimento e da experiência em atendimento psicológico, pois muitos médicos, enfermeiros, assistentes sociais, conselheiros e capelães consideram o *imput* psicológico como parte de seus papéis profissionais. Neste sentido, é importante que se tenha em conta as necessidades de formação dos profissionais de saúde nos cuidados paliativos para potencializar a distinção mais clara entre os limites da área de atuação dos vários profissionais que prestam cuidados psicológicos e mais clareza em relação aos encaminhamentos para serviços especializados (Payne, 2002). Uma vez que, como em outras profissões, a distinção do psicólogo decorre da sua formação.

No que diz respeito à acessibilidade ao psicólogo dentro das equipas de CP, o observatório português dos CP afirmou que a taxa de cobertura em termos de recursos humanos nos CP é inferior ao que seria necessário em 70 % dos serviços de CP nacionais, sendo que, para os serviços de Psicologia seriam necessários 195 psicólogos, todavia, existem apenas 17, sublinhando a falta de 178 psicólogos na rede pública de CP em Portugal (Capelas et al., 2020). Este dado pode reforçar a hipótese de que a sobreposição de áreas de atuação poderá ter na sua origem a escassez de recursos de uma forma geral, e de psicólogos de forma particular neste contexto.

Nos critérios para a referenciação dos familiares de pacientes em CP há referências às **questões de comunicação** (4 P/6 REF^a), o que é coerente com os desafios apresentados e **a intervenção no luto** (2 P/5 REF^a), tanto pré morte, quanto pós-morte. O momento da despedida é apontado na literatura como muito presente no horizonte familiar dos doentes nos cuidados paliativos. São feitos balanços, surgem questionamentos, medos que podem dificultar o processo, e constituir-se como um fator a ter atenção para a prevenção de um luto complicado. Assim sendo, é importante

realçar que as necessidades dos familiares não terminam depois da morte do doente, sendo o auxílio no processo de luto uma necessidade inerente aos serviços de cuidados paliativos (Gutierrez, 2019; Salazar, 2017). Tendo em conta que a morte do doente marca o início de mudança na vida dos familiares, a intervenção psicológica apresenta-se como bastante pertinente para potencializar uma melhor integração da experiência, sendo que, considera o impacto da perda em todo sistema familiar, tendo em conta, igualmente, os possíveis sinais de complicações relacionadas ao luto, favorecendo a adaptação dos familiares a um mundo sem a presença do seu ente querido (Hayley et al., 2003). Foi demonstrada a associação positiva entre a perda de um familiar e alterações neuro endócrinas e distúrbios do sono (Hall & Irwin, 2001), de igual modo, o aumento da ansiedade e crises de pânico no primeiro ano após a perda (Hayley et al., 2003), o que reforça a importância da intervenção psicológica em todas as fases do processo de doença de forma geral, e de forma particular, na intervenção no luto.

Q3: Qual a perceção dos médicos acerca do papel de cada elemento da equipa de CP?

Relativamente a esta questão de investigação, os participantes abordaram sobre o que consideravam ser o papel de cada um dos elementos da equipa de CP, todavia, atendendo aos objetivos do estudo, serão apresentadas as áreas apontadas pelos médicos como sendo o foco de atuação do psicólogo neste contexto específico.

No que diz respeito à perceção dos médicos sobre o papel do psicólogo nas equipas de CP, os dados sugerem pouca valorização à resposta dos serviços de psicologia aos desafios tanto do doente, quanto dos familiares apresentados anteriormente. Os desafios identificados na dimensão psicológica e existencial são reconhecidos por todos os médicos como aspetos que causam sofrimento e mal-estar, todavia, não parecem ser determinantes para a referenciação para o atendimento psicológico. Cinco dos participantes apontam como esfera de atuação do psicólogo no caso do **doente** (5 P/18 REF^a), os aspetos acerca do **legado** (1 P/4REF^a), **o impacto do diagnóstico** (1 P/1 REF^a), **a comunicação** (1 P/1 REF^a) e **depressão** (1 P/1 REF^a). Apenas três participantes se reportam ao âmbito da atuação do psicólogo na esfera da **família** (3 P/2 REF^a) concretamente salientando o seu papel na **comunicação família/doente** (1 P/1 REF^a) e **o apoio no luto** (1 P/1 REF^a). O que contrasta com os dados apresentados na literatura sobre o papel do psicólogo nas equipas de cuidados paliativos, que passa pela intervenção tanto no doente, como na família, nas diferentes

fases da doença, com destaque para os aspetos comunicacionais e as reações emocionais associadas à doença terminal (Ahluwalia et al., 2018; OPP, 2018). O tratamento psicossocial mais usado nos cuidados paliativos são a revisão da história de vida, ou intervenções baseadas no sentido, terapias baseadas na arte e *mindfulness* (Von Blanckenburg e Leppin, 2018). Essas intervenções têm como objetivo aumentar o senso de identidade e continuidade refletindo aspetos importantes da história da vida dos doentes (Warth et al., 2019). Contudo, os participantes não assinalam estas propostas como pertinentes e da área específica do psicólogo, mesmo tendo apresentado como desafios dos doentes a perda de sentido e a necessidade de construção de um sentido para a experiência vivenciada, o que nos leva a refletir, uma vez mais, sobre a importância de reforçar, junto dos médicos, a pertinência deste tipo de abordagem e a contribuição específica que o psicólogo com a sua formação poderá dar aos serviços de CP.

Considerando os resultados, seria importante verificar o que está definido como orientações para a referenciação do ponto de vista formal e refletir sobre a diferença entre os desafios identificados pelos médicos participantes e o que poderá estar a condicionar o encaminhamento para o apoio psicológico. Atendendo a que, os critérios de encaminhamento para a consulta psicológica estão dependentes da avaliação do médico responsável, do prognóstico e da relação entre o profissional e o doente (Pereira, 2010), e o facto da referenciação tardia ter sido apontada como um dos obstáculos para a atuação do psicólogo neste contexto (Payne, 2002), e que os psicólogos podem contribuir para o atendimento no final da vida através de intervenções em quatro momentos da vida dos doentes e familiares: a) antes do diagnóstico; b) depois do diagnóstico e início do tratamento; c) durante a progressão da doença e o processo de morrer; e d) após a morte do doente, com os familiares enlutados. Deste modo, apresenta-se como urgente, a definição de protocolos específicos de atuação, que balizem a fronteira de atuação de cada uma das especialidades dos cuidados paliativos (O'Connor e Fisher, 2011). A contribuição distintiva dos psicólogos clínicos em cuidados paliativos não surge unicamente de tarefas específicas, mas da base em que trabalham e da perspetiva que têm sobre os desafios apresentados. Como em outras profissões, a distinção do psicólogo decorre da sua formação (Hayley et al., 2003).

Assumindo que, algumas vezes, as funções dos profissionais da equipa multidisciplinar dos cuidados paliativos pareçam sobrepor-se, cada um deve manter a sua especialidade em atenção à complexidade e qualidade dos cuidados prestados

(Reverte et al., 2008). Carqueja e Costa (2014) apontam para o facto de os últimos anos terem demonstrado um progresso significativo no controlo dos sintomas físicos associados à doença avançada, porém, no que diz respeito aos aspetos emocionais, psicossociais e espirituais os progressos parecem ter sido menos óbvios. O que se apresenta como contraproducente, uma vez que o objetivo dos serviços de cuidados paliativos é a promoção do bem-estar da pessoa em fim de vida e seus familiares. Neste sentido, têm sido desenvolvidas investigações que demonstram a associação positiva entre a intervenção psicossocial e o aumento do bem-estar de doentes terminais e seus familiares (Ahluwalia et al., 2018; Warth et al., 2019). Não obstante, é urgente aprofundar a investigação nestes domínios designadamente de âmbito nacional.

Tabela 4. Psicólogo nas equipas de CP

<i>Categoria 1ª</i>	<i>Subcategoria 2ª</i>	<i>Excerto</i>
	Aspetos acerca do legado (1 P/4 REFª)	(...) eu acho que aqui, o profissional de saúde mental se quiser pode ter um papel muito importante...de maneira a ajudar os doentes e as famílias, a deixar um legado. (1)
	Como lidar com o diagnóstico (1 P/1 REFª)	(...) como aceitar, que não se vai fazer mais tratamento dirigido à doença (...) (6)
	Comunicação (1 P/1 REFª)	Pessoalmente, peço muito mais o apoio da Psicologia, por causa da parte comunicacional, que é muito importante. (7)
Doentes (5 P/18 REFª)	Depressão (1 P/1 REFª)	(...) depressão ...eu acho que é o psicólogo. (4)
	Diferenciação do espiritual e do psicológico (1 P/1 REFª)	Normalmente, as expressões espirituais...posso não saber se é espiritual, depois isso interfere com a parte emocional do doente. (7)
	Intervenção dependente da aceitação do paciente (1 P/2 REFª)	Na verdade, eu acho que, desde que o doente aceitasse todos os doentes deveriam de ter esse apoio psicológico (...) (6)



Intervenção mesmo em casos menos graves (1 P/2 REF ^a)	<i>(...) seja ele qual for, mas, mesmo que eles estivessem a lidar de forma razoável, se é assim que se pode dizer, com a sua doença, um diálogo com o psicólogo poderia sempre ajudar muito em aspetos, em dúvidas que o doente tenha, mesmo como lidarem com os familiares, não é? (6)</i>
Intervenção na família (1 P/2 REF ^a)	<i>(...) eu se calhar há bocadinho devia ter dito que, na lógica de divisão de tarefas, eu acho e tenho dito aqui ao Dr. E., acho que o grande papel do psicólogo nas equipas de Cuidados Paliativos é na família (...) (4)</i>
Família (3 P/2 REF ^a)	
Comunicação família-doente (1 P/1 REF ^a)	<i>A própria família também sabe do diagnóstico e tem a perceção da fase avançada da doença, mas também se fecham ambos para se protegerem uns aos outros...e de facto é fundamental o apoio do psicólogo nesta fase da doença, para que o doente e a família consigam falar abertamente destas situações que os estão a inquietar para terem uma melhor qualidade de vida. (5)</i>
Apoio no luto (1P/1 REF ^a)	<i>Sim, e no apoio no luto acho que é essencial por excelência. Eu vejo muito, vejo muito o psicólogo na família e sobretudo no luto (...) (4)</i>

CONCLUSÃO

Em suma, os resultados apontam para o reconhecimento por parte dos médicos, dos desafios dos doentes e familiares nas diversas dimensões (física, psicológica e existencial), sendo necessária a intervenção multidisciplinar para dar resposta a tais desafios. Uma vez que não existem critérios específicos delineados para a equipa, a referenciação dos doentes e familiares para a intervenção psicológica está muito dependente da avaliação do médico sobre o sofrimento do doente e familiares, sendo comum a referenciação tardia dos doentes considerados mais graves. Por esta razão, apresenta-se como importante a exploração das razões que poderão estar a condicionar a referenciação dos doentes e familiares para os serviços de Psicologia, já que, os médicos reconhecem os desafios de todas as dimensões de forma geral, e em particular, os desafios da dimensão psicológica e existencial e que têm sido desenvolvidas investigações que demonstram a associação positiva entre a intervenção psicossocial e o aumento do bem-estar de doentes terminais e seus familiares. Todavia, esta valorização não se traduz com a mesma expressividade como critério para a referenciação, o que poderá ter implicações na intervenção psicológica com os doentes e familiares.

Embora reconhecendo os desafios para o doente e para os familiares, há maior valorização dos doentes tanto para os desafios, quanto para a referenciação para os serviços de Psicologia. Este dado parece contrariar a reconhecida importância da intervenção na díade doente-família, tendo, deste modo, impacto na definição de intervenções sistémicas que tenham em conta as necessidades dos familiares, sendo que, se as necessidades dos familiares não forem respondidas, tal poderá impactar a intervenção feita com o doente e consequentemente o processo de luto.

No que diz respeito às implicações práticas para os CP é importante que se tenha em conta as necessidades de formação dos profissionais de saúde nos cuidados paliativos para potencializar a distinção mais clara entre os limites da experiência dos vários profissionais que prestam cuidados psicológicos e mais clareza na identificação de indicadores que sugerem o encaminhamento para a intervenção de outros especialistas. De igual modo, apresenta-se como necessário esclarecer sobre a especificidade de atuação do psicólogo em cuidados paliativos, designadamente sobre a investigação que evidencia a pertinência da intervenção junto de doentes e familiares. No caso português urge ainda a necessidade de apetrechar as equipas no número de profissionais necessários para responder cabalmente às necessidades de doentes e

familiares e formar estes profissionais para a leitura integrada das necessidades tanto dos doentes, como dos seus familiares.

Como ponto forte podemos referir o facto de os participantes serem médicos de dois hospitais centrais no Norte do País, com experiência no trabalho com doentes e familiares em CP. Contudo, o facto de não terem sido entrevistados médicos em hospitais regionais pode constituir-se como uma limitação do presente estudo. Deste modo, torna-se relevante que, em próximos estudos, a amostra seja estendida a contextos regionais.

BIBLIOGRAFIA

Almeida, L. S., & Freire, T. (2017). *Metodologia da investigação em psicologia educação* (5ª ed.). Psiquilibrios.

Ahluwalia, S. C., Chen, C., Raaen, L., Motala, A., Walling, A. M., Chamberlin, M., ... & Hempel, S. (2018). A systematic review in support of the national consensus project clinical practice guidelines for quality palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 56 (6), 831-870.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.09.008>

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*.

Areia, N. P., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). *Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: revisão crítica da literatura*.

<http://hdl.handle.net/10316/44302>

Brennan, D. (2004). *Cancer in Context- a practical guide to supportive care*.

Capelas, M. L. V., & Coelho, P. (2014). Pensar a organização de serviços de cuidados paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(1), 17-26.

<http://hdl.handle.net/10400.14/25105>

Capelas, M. L., Coelho, P., Batista, S., & Sapeta, A. P. (2020). *Observatório Português dos Cuidados Paliativos: relatório outono 2019*.

Carqueja, E., & Costa, C. (2014). O Psicólogo em Cuidados Paliativos: Uma reflexão possível. *Cuidados Paliativos*, 1 (2), 15-19.

Crespo, S. (2009). *Histórias de vida e a doença oncológica terminal: vivências do doente oncológico terminal, da sua família/cuidador e do investigador*. Dissertação

de Mestrado. Universidade do Porto, Instituto de Ciência Biomédicas Abel Salazar, Portugal.

Diário da República, 1.^a série – N.º 172 – 5 de setembro de 2012.

Fonseca, J. & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev. Bras. Enferm.*, 64 (1), 180-184.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000100026>

Fortin, M. (2006). *Fundamentos e etapas do processo de Investigação*. Lusodidacta.

Fulton, J. J., Newins, A. R., Porter, L. S., & Ramos, K. (2018). Psychotherapy targeting depression and anxiety for use in palliative care: a meta-analysis. *Journal of palliative medicine*, 21(7), 1024-1037.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0576>

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures, and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105-112.
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Gomes, B., de Brito, M., de Lacerda, A. F., & Soares, D. (2020). Portugal needs to revolutionise end-of-life care. *The Lancet*, 395(10223), 495-496.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32969-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32969-1)

Guldin, M., Vedsted, P., Zachariae, F., Olesen, F., & Jensen, A. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: A longitudinal cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 20 (8), 1679-1685. doi: 10.1007/s00520-011-1260-3

Gutierrez, B. A. O., Ting, C. I., & Hoffmann, L. B. (2019). Como os idosos em cuidados paliativos enfrentam o processo de morrer? *CIAIQ2019*, 2, 1561-1570.

Haley, W. E., Larson, D. G., Kasl-Godley, J., Neimeyer, R. A., & Kwilosz, D. M. (2003). Roles for Psychologists in End-of-Life Care: Emerging Models of Practice. *Professional psychology: Research and practice*, 34(6), 626.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0735-7028.34.6.626>

Hall, M., & Irwin, M. (2001). *Physiological indices of functioning in bereavement*.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/10436-020>

Harrison, J. (2010). *Reducing the unmet supportive care needs of people with colorectal cancer*. Dissertação de Doutoramento. University of Sidney, Sidney School of Public Health, Austrália.

Kamal, A. H., Bull, J., Kavalieratos, D., Taylor Jr, D. H., Downey, W., & Abernethy, A. P. (2011). Palliative care needs of patients with cancer living in the community. *Journal of Oncology Practice*, 7(6), 382-388.

Kelley, A. S., & Morrison, R. S. (2015). Palliative care for the seriously ill. *New England Journal of medicine*, 373 (8), 747-755.

Kissane, D., & Bloch, S. (2002). *Family Focused Grief Therapy: A model of family-centered care during palliative care and bereavement*. London, England: Open University Press.

Kissane, D., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, D., & O'Neill, I. (2006). Family focused grief therapy: A randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *The American Journal of Psychiatry*, 163(7), 1208-1218.

<http://ajp.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/ajp.2006.163.7.1208>

Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2019). Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis. *Indian journal of palliative care*, 25(1), 24.

https://dx.doi.org/10.4103%2FIJPC.IJPC_183_18

Lichtenthal, W., Prigerson, H., & Kissane, D. (2010). Bereavement: A special issue in oncology. In J. Holland, W. Breitbart, P. Jacobsen, M. Lederberg, M. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *PsychoOncology* (2nd ed., pp. 537-543). Oxford University Press.

<https://psycnet.apa.org/doi/10.1093/med/9780195367430.003.0076>

Marques, A. L. (2014). História dos cuidados paliativos em Portugal: raízes. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(1), 7-12.

Murtagh, F. E., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E. I., Kaloki, Y. E., & Higginson, I. J. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative medicine*, 28(1), 49-58.

<https://doi.org/10.1177%2F0269216313489367>

Nielsen, M., Neergaard, M, Jensen, A., Bro, F., Guldin, M. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of

caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, (75-93).

<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>

O'Connor, M., & Fisher, C. (2011). Exploring the dynamics of interdisciplinary palliative care teams in providing psychosocial care: "Everybody thinks that everybody can do it and they can't". *Journal of palliative medicine*, 14 (2), 191-196.

<https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0229>

Ordem dos Psicólogos Portugueses (2019). *Linhas de Orientação para a prática profissional: Cuidados Paliativos*.

Payne, S., & Haines, R. (2002). The contribution of psychologists to specialist palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 8 (8), 401-406.

<https://doi.org/10.12968/ijpn.2002.8.8.10684>

Pereira, S. (2010). *Cuidados paliativos: confrontar a morte*. Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda.

Ponte, A. C. S. L., & Pais-Ribeiro, J. L. (2014). O bem-estar em cuidados paliativos: perspetiva do doente versus profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(1), 137-153.

<http://dx.doi.org/10.15309/14psd150112>

Radbruch, L., & Payne, S. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European journal of palliative care*, 16 (6), 278-289.

<https://eprints.lancs.ac.uk/id/eprint/32714>

Reverte, M., Gil, J., Toro, L., Garcia, J., Batiste, X. (2008). Intervención Psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los Servicios prestados en Españã. *Medicina Paliativa*, 15 (1), 39-40.

Rosenfeld, B., Saracino, R., Tobias, K., Masterson, M., Pessin, H., Applebaum, A., & Breitbart, W. (2017). Adapting meaning-centered psychotherapy for the palliative care setting: results of a pilot study. *Palliative medicine*, 31 (2), 140-146.

<https://doi.org/10.1177%2F0269216316651570>

Salazar, H. (2017). *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos*. Pactor.

Seidman, I. (2006). Analyzing, Interpreting, and Sharing Interview Material. *Interviewing as Qualitative Research: A Guide for Researchers in Education and the Social Sciences*, 178.

Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*, 24 (2), 91-96.

Schuler, T., Zaider, T., & Kissane, D. (2012). Family grief therapy: A vital model in oncology, palliative care, and bereavement. *Family Matters*, 90 (1), 77-86.

Von Blanckenburg, P., & Leppin, N. (2018). Psychological interventions in palliative care. *Current opinion in psychiatry*, 31 (5), 389-395.

doi: 10.1097/YCO.0000000000000441

Walsh, K., Jones, L., Tookman, A., Mason, C., Mcloughlin, J., Blizard, R., & King, M. (2007). Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care. *British Journal of Psychiatry*, 190, 142-147.

<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.023960>

Zweers, D., de Graeff, A., Duijn, J., de Graaf, E., Witteveen, P. O., & Teunissen, S. C. (2019). Patients' Needs Regarding Anxiety Management in Palliative Cancer Care: A Qualitative Study in a Hospice Setting. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*.

<https://doi.org/10.1177%2F1049909119846844>



ANEXOS

Anexo I- Guião de entrevista

<u>Critérios valorizados pelos Médicos em Cuidados Paliativos para o Encaminhamento para a Intervenção Psicológica</u>			
Objetivo	Temas a abordar:	Subtemas	
Compreender se o modo como a pessoa lida com a doença (em função do tipo, da etapa de evolução) é critério para EIP	Características da Doença	<ul style="list-style-type: none"> - Tipo de doença - Prognóstico - Tempo de vida 	
Compreender se o modo como a pessoa lida com a doença: face ao esgotar do controlo de sintomas físicos/ e a dependência é critério para EIP	Perceção do Sofrimento do Doente	Dimensão física	<ul style="list-style-type: none"> - Limitações funcionais/dependência - Controlo de sintomas
Compreender que indicadores de sofrimento psicológico são valorizados pelos médicos? Quais conduzem ao EIP? Em que “dose” devem estar presentes		Dimensão psicológica	<ul style="list-style-type: none"> - Dificuldade em resolver problemas resultantes da doença - Dificuldades de adaptação ao tratamento - Variabilidade de humor - Isolamento - Sentimentos de culpa - Depressão - Ansiedade
Compreender que indicadores de sofrimento na dimensão espiritual são valorizados pelos médicos? Quais conduzem ao EIP? Em		Dimensão Espiritual	<ul style="list-style-type: none"> - Perda do sentido da dignidade (sentir que não faz parte do mundo em que vive...perda da identidade, desligamento...) - Angústia existencial (pensamentos



que “dose” devem estar presentes?			<p>ruminativos, questionamento, ...)</p> <p>- Dificuldade na construção de significado (...)</p>
Compreender que indicadores de sofrimento na dimensão relacional são valorizados pelos médicos? Quais conduzem ao EIP? Em que “dose” devem estar presentes?		Dimensão Relacional	<p>-Dificuldades na comunicação entre doente e família (partilhar estado emocionais...</p> <p>- Conspiração do silêncio (falta de transparência no conhecimento acerca da doença e do seu curso...)</p> <p>- Preocupações com o futuro (o lugar e a função do doente no sistema familiar...)</p>
	Relação Médico-Doente	<p>-História/contexto/duração da relação médico-doente e proximidade/empatia</p> <p>-Expetativas acerca do papel de outros profissionais na equipa multidisciplinar (enfermeiros, psicólogos, assistente social...)</p>	

Anexo II- Sistema Geral de Categorias

✱ Em cada uma das categorias e subcategorias pode ser encontrada (entre parênteses) a informação sobre o número de fontes (P) e de referências (REF^a).

Questões de Investigação	Categorias 1 ^a	Subcategorias 2 ^a	Subcategorias 3 ^a	Exemplo de Excerto
1. Quais são os grandes desafios valorizados pelos médicos no acompanhamento dos doentes em cuidados paliativos?	Desafios dos doentes (7 P/263 REF ^a)	Dimensão física (7 P/62 REF ^a)	Controlo da dor (1 P/1 REF ^a)	<i>Quer dizer, só quer que lhe trate a dor e só depois é que parte para outra área que não física...embora tudo isso interfira, não é? (7)</i>
			Controlo de Sintomas (2 P/3 REF ^a)	<i>Depois normalmente segue-se uma fase em que o doente fica muito concentrado no tratamento. (6)</i>
			Foco no tratamento (1 P/1 REF ^a)	
			Foco nos resultados positivos (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) e nos resultados positivos do tratamento. (6)</i>
			Alterações da imagem corporal (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) mas outro ponto fundamental, é quando o doente perde a dependência e tem muitas alterações ao nível da imagem corporal. (2)</i>

	Dependência (4 P/9 REF ^a)	(...) o ficar dependente, o ter de pedir ajuda seja no que for (...) (2)
Deterioração (6 P/16 REF ^a)	Desfiguração (1 P/1 REF ^a)	(...) por vezes uma desfiguração em certas neoplasias, nomeadamente na cabeça e pescoço. (5)
	Ficar acamado (1 P/1 REF ^a)	(...) o ficar praticamente acamado, aí acho que é outro ponto difícil de adaptação. (5)
	Perda de autonomia (2 P/3 REF ^a)	Bem, eu penso que, a constatação de que tem uma doença grave, de finitude, de adaptação, da perda da autonomia, da organização de toda a sua vida pessoal, familiar, trabalho, e pronto, toda a sobrecarga emocional deles e da própria família que está inerente. (1)
Sintomas físicos (6 P/43 REF ^a)	Alterações cognitivas (2 P/4 REF ^a)	E os doentes em fim de vida, muitos têm alterações cognitivas e de consciência que não permitem uma intervenção adequada. (1)
	Alterações de consciência (1 P/1 REF ^a)	E depois, a situação de últimos dias de vida, também muitas vezes acaba por...é vivida pelo doente, muitas vezes associada a alterações da consciência e cognitivas dos doentes que até perdem um bocadinho da noção das coisas (...) (2)

Anedonia (1 P/1 REF ^a)	<i>Uma anedonia, uma falta de apetite intensa, uma falta de motivação para tudo, um desinteresse pela vida, que no fundo já não é tão físico mas que também é um bocadinho físico. (3)</i>
Anorexia (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) com a síndrome de anorexia (...) (6)</i>
Astenia (2 P/3 REF ^a)	<i>A dependência relacionada muito com a astenia (...) (3)</i>
Cansaço (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) a percepção que têm é que claramente, a deterioração vai sendo maior...por muito que a gente consiga o controlo dos sintomas, a deterioração, o cansaço, a astenia, a falta de forças, a falta de apetite, isso é evidente. (3)</i>
Descontrole sintomático (1 P/3 REF ^a)	<i>Claro que outro ponto difícil também pode ser o descontrolo sintomático, sei lá, são tantos pontos (...) (2)</i>
Dispneia (2 P/5 REF ^a)	<i>Há outros sintomas que são sintomas de facto, físicos, existe mesmo dor, mesmo dispneia, mas esse sofrimento físico condiciona outros sintomas (...) (2)</i>

Dor (3 P/6 REF ^a)	<i>Os psicológicos também são importantes, mas o doente se tiver uma dor insuportável não vai pensar se está triste ou contente, se quer viver um dia ou vinte. (7)</i>
Falta de apetite (1 P/2 REF ^a)	<i>Uma anedonia, uma falta de apetite intensa (...) (3)</i>
Falta de forças (2 P/2 REF ^a)	<i>(...) muita sintomatologia relacionada com a perda da força (...) (2)</i>
Insónia (2 P/3 REF ^a)	<i>Numa dimensão física, por exemplo, uma coisa que por exemplo me chama a atenção é quando o doente ou a família apresentam por exemplo...insónia (...) (1)</i>
Náuseas anticipatórias (1 P/3 REF ^a)	<i>Por exemplo, uma das causas das náuseas são as náuseas antecipatórias, que é "eu tenho um enjoo e eu associo um enjoo um tratamento de quimioterapia. Se eu amanhã fizer quimioterapia eu automaticamente, mesmo sem a fazer, já estou enjoado. (2)</i>
Processo de delírio (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) a capacidade de comunicar com os doentes é perdida porque o doente entretanto num processo de delírio, apesar de que estar cá já não é a mesma pessoa, não é? (2)</i>
Recidivas (1 P/2 REF ^a)	<i>A cada recidiva é um novo confronto, é uma nova fase difícil, quase de recuperação, é uma queda que depois o doente tem de se recuperar (...) (6)</i>

Dimensão existencial (6 P/31 REF ^a)	Pessoal (6 P/29 REF ^a)	Sintomas (3 P/5 REF ^a)	<i>Em particular, portanto, aqui nos Cuidados Paliativos é realmente a percepção de que a doença não tem cura, os sintomas, a importâncias dos sintomas, ou seja, o controle dos sintomas físicos. (7)</i>
		Construção de um sentido (2 P/4 REF ^a)	<i>(...) que aceite a doença e que consiga viver o período de doença, tendo pontos positivos, aproveitando, ter sentido, redefinição de sentido provavelmente nesta fase (...)</i> (2)
		Crenças pessoais (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) é... é isso...isso é ainda mais difícil de trabalhar porque tem muito a ver com as crenças pessoais, não é?</i> (3)
		Crenças religiosas (1 P/1 REF ^a)	<i>Começa realmente, pela questão inicial se, portanto, se as pessoas têm alguma religião ou religiosidade, se acreditam em Deus, e depois por vezes, explorar um bocadinho essa dimensão. (6)</i>
		Dignidade (1 P/2 REF ^a)	<i>(...) intervenções relacionadas com a dimensão espiritual e da dignidade (...)</i> (1)
		Espiritualidade (2 P/6 REF ^a)	<i>(...) mas temos também situações, em que simplesmente, pessoas que até lidam</i>

relativamente bem com a situação, não psicopatologias mas que nós identificamos uma oportunidade de trabalhar a espiritualidade através destas revisões da vida. (1)

Perceção da terminalidade
(1 P/1 REF^a)

(...) muitas vezes a perceção que os doentes têm da terminalidade. (5)

Perda do sentido
(4 P/6 REF^a)

Quando falei há bocadinho naquela questão do sentido e do "porquê que estou aqui? porquê que me acontece a mim? o que é que vou deixar em termos de legado? para quem fica? o que é que eu fiz de positivo ao longo da minha vida? (1)

Revolta
(1 P/1 REF^a)

Por exemplo, aqueles doentes que têm, que dizem que têm fé, mas a determinada altura se sentem um pouco revoltados e angustiados com o progredir da doença e com os sintomas e sinais que aparecem no decorrer dessa situação clínica. (5)

Sufrimento existencial
(3 P/ 7 REF^a)

(...) tem a ver por exemplo, com uma angústia, um sofrimento psicológico, um sofrimento existencial. (2)

Relacional

(2 P/2 REF^a)

Culpabilidade
(1 P/1 REF^a)

Muitas vezes a perceção que os doentes têm da terminalidade, o falarem-nos de alguns

sentimentos de culpabilidade (...) (5)

Finalizar questões
em aberto.
(1 P/1 REF^a)

Como muitas vezes, finalizar questões que têm em aberto... pronto isso seria sempre muito vantajoso. (6)

Antecedentes de
consumo
(1 P/1 REF^a)

(...) temos também outros aspetos que têm a ver com antecedentes de consumos...todas estas situações quer do próprio doente ou quer da família. (1)

Caraterística do
doente
(5 P/14 REF^a)

Antecedentes
psiquiátricos
(1 P/4 REF^a)

Depois há também psicopatologia, quando nós identificamos, assim perturbações prévias ou atuais, exacerbadas...se calhar isto já não é a dimensão física, se calhar vai me perguntar mais à frente (...) (1)

Apatia
(1 P/4 REF^a)

(...) por outro lado um doente que não fala que está embutido, que tem fases apáticas (...) (5)

Aspetos sobre a
vida
(2 P/2 REF^a)

(...) pronto teoricamente não encontramos assim uma psicopatologia, mas que notamos que para esse doente e para essa família temos a oportunidade de trabalhar aspetos que são importantes sobre a vida, sobre um legado, que são aspetos que não estão tanto ligados...relacionados com a doença. (1)

Expetativas

(...) o doente até pode ter muita expectativa e até um possível caminho de tratamento

Dimensão psicológica (7 P/170 REF ^a)	(1 P/1 REF ^a)	<i>dirigido à doença que o melhora. (2)</i>
	Incapacidade de serem autónomos (1 P/1 REF ^a)	<i>E muitas vezes, os doentes quando questionamos o que é que os faz sofrer mais é a incapacidade de serem autónomos. (6)</i>
	Negligência pessoal (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) sintomas de negligencia pessoal marcada (...) (1)</i>
	Sem estratégias de coping (1 P/1 REF ^a)	<i>O doente deixa de..."se calhar não faz sentido, o sofrimento é tanto, que não tenho técnicas de coping que me permitam ultrapassar isto" e cai num desespero, num desespero existencial, numa aproximação do fim. (2)</i>
Comunicação (4 P/17 REF ^a)	Conspiração do silêncio (3 P/4 REF ^a)	<i>Eu acho que aqui há situações que sobressaem, por exemplo, quando nós temos um doente assim muito controlador, que mantém os filhos à parte, em que intencionalmente, procura controlar tudo, porque os filhos não vão aguentar a informação, quando temos filhos que fazem isso com os pais, eu acho que a conspiração do silêncio é importante trabalhar (...) (1)</i>
	Dificuldade de comunicação	<i>Porque normalmente o que me leva a pedir o encaminhamento, uma ajuda específica estruturada da Psicologia é quando há alguns sinais de, ou dificuldades na</i>

		(3 P/10 REF ^a)	<i>comunicação, que às vezes há doentes que são muito fechados e as nossas estratégias já não chegam, tem que haver estratégias mais, mais...mais...mais específicas e mais trabalhadas, já de profissionais específicos da área da Psicologia. (3)</i>
	Verbalização do sofrimento intenso	(2 P/3 REF ^a)	<i>Muitas vezes é a verbalização do sofrimento intenso, de perda de sentido, em relação ao processo que se está a viver e às perdas, e perda do sentido de vida, não é? (2)</i>
	Alteração da situação	(4 P/5 REF ^a)	<i>O principal desafio e o principal motivo de sofrimento é primeiro, a alteração da sua situação, não é? (3)</i>
Fases da doença	Diagnóstico	(4 P/8 REF ^a) (7 P/32 REF ^a)	<i>Penso que essa é uma etapa...talvez a etapa mais difícil naquele primeiro confronto com o diagnóstico. (6)</i>
	Dificuldade de aceitação	(1 P/1 REF ^a)	<i>(...) uma dificuldade maior em aceitar a sua situação, sobretudo, até quando depois se perspetiva a possibilidade de alta (...) (6)</i>
	Finitude		<i>(...) a perceção interior da proximidade do fim, e é...é uma ameaça à existência e é isso que me...é isso que na minha...no entendimento, no tempo que trabalho com este</i>

	83 P/4 REF ^a)	<i>tipo de doente que me parece que seja a principal fonte de sofrimento. (3)</i>
	Últimos dias (1 P/2 REF ^a)	<i>E depois, a situação de últimos dias de vida, também muitas vezes acaba por...é vivida pelo doente (...) (2)</i>
	Dependência (1 P/2 REF ^a)	<i>Então este é um dos aspetos da dimensão física e depois um que também é muito mencionado pelos doentes e que também tem uma repercussão psicológica muito grande é a dependência.” (6)</i>
Impacto da doença (3 P/9 REF ^a)	Desorganização da vida (2 P/4 REF ^a)	<i>Quando é que eu acho que o psicólogo...quando é que eu chamo o psicólogo? É assim...eu acho imprescindível em situações em que o sofrimento desorganiza a vida do doente e da família. (4)</i>
	Sintoma físico com repercussão psicológica (1 P/2 REF ^a)	<i>E, portanto, sendo uma dimensão física, porque a astenia e essa incapacidade funcional decorre de uma questão física, mas a sua repercussão é devastadora a nível psicológico na maior parte dos casos. (6)</i>
	Sobrecarga emocional (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) toda a sobrecarga emocional deles e da própria família que está inerente. (1)</i>

Passagem para os cuidados paliativos (3 P/12 REF ^a) (3 P/13 REF ^a)	Impacto da passagem para os cuidados paliativos (3 P/12 REF ^a)	(...) e sem dúvida alguma que a passagem para os cuidados paliativos da forma como ela se faz ainda na atualidade e na instituição (...) (6)
	Mitos sobre os cuidados paliativos (1 P/1 REF ^a)	(...) depois há aqueles mitos dos Cuidados Paliativos que também interfere e eu acho que esta fase do...se houver esta coincidência da perda do tratamento dirigido à doença e encaminhamento para os Cuidados Paliativos acho que é outra fase crítica de...de angústia, de sofrimento. (2)
Reações emocionais (6 P/70 REF ^a)	Agressividade (2 P/2 REF ^a)	(...) ou então por outro lado agressividade, agressividade para alguém, com a equipa médica, de enfermagem, a equipa multidisciplinar... (5)
	Ambivalência (2 P/2 REF ^a)	(...) depois naquela ambivalência, penso eu que vivem que "pode não correr bem, mas pode correr bem e até posso ultrapassar isto. (2)
Reações emocionais (6 P/70 REF ^a)	Ansiedade (3 P/9 REF ^a)	(...) aspetos que são muito complexos que tem haver com a gestão de ansiedade que é fundamental. (1)
	Culpabilidade (1 P/1 REF ^a)	(...) a maior parte dos doentes apresenta muitas vezes alguma culpabilidade... (5)

Depressão (4 P/18 REF ^a)	<i>(...) depressão, que também podem levar a seja necessária uma intervenção psicológica. (5)</i>
Desesperança (2 P/4 REF ^a)	<i>Sobretudo desesperança. Essas acho que são específicas do psicólogo. (4)</i>
Desespero (1 P/1REF ^a)	<i>E receber a informação do diagnóstico...ah...acredito que numa fase inicial seja uma situação muito, muito complexa, de desespero. (2)</i>
Desinteresse pela vida (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) um desinteresse pela vida, que no fundo já não é tão físico mas que também é um bocadinho físico. (3)</i>
Esperança (2 P/3 REF ^a)	<i>Portanto, acho que depois desta fase inicial de choque, acho que há ali um período de adaptação, que os níveis de esperança podem subir... (2)</i>
Falta de motivação (2 P/2 REF ^a)	<i>(...) falta de motivação para tudo... (3)</i>

Insegurança (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) quando o doente ou a família apresentam por exemplo...insónia, notamos que... que não manifestem assim...segurança... (1)</i>
Isolamento (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) gostavam de poder comunicar se calhar, muitas vezes da própria doença com os familiares e isolam-se um bocadinho, isolam-se bastante, e por vezes o doente não deixa de pensar na doença e está preocupada com a sua doença. (1)</i>
Não aceitação da doença (3 P/3 REF ^a)	<i>(...) não aceitação, no fundo, da realidade... (3)</i>
Negação (1 P/5 REF ^a)	<i>Portanto, o doente...mesmo os doentes que têm alguma negação ativa da sua doença são...são confrontados com essa limitação... (3)</i>
Neuroticismo (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) neuroticismo marcado... (1)</i>
Preocupação com a intervenção (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) preocupação com determinada intervenção... (2)</i>

Relação familiar (5 P/15 REF ^a)	Sem contato ocular (1 P/1 REF ^a)	(...) não conseguir manter o olhar... (3)
	Sufrimento (4 P/8 REF ^a)	Portanto, estamos a falar de diagnóstico, de alturas de maior sofrimento com picos, o sofrimento físico e sofrimento psicológico... (2)
	Apoio à família (1 P/1 REF ^a)	(...) para mim é um desafio maior o processo de adaptação, o apoio, o apoio, a forma de gestão de informação, a comunicação com o doente, o apoio à família... (2)
	Dificuldades na gestão da família (1 P/1 REF ^a)	(...) dificuldades da gestão da família (...) (2)
	Famílias disfuncionais (2 P/3 REF ^a)	É, é isso...às vezes...aqui há várias...às vezes o maior problema muitas vezes é nas famílias disfuncionais (...) (3)
	Preocupação com o futuro da família (1 P/2 REF ^a)	E depois também aquela preocupação com o futuro da família (...) (3)

Desafios da Família (7 P/68 REF^a)	<i>Burnout</i> (3 P/3 REF ^a)	Questões por resolver (1 P/1 REF ^a)	(...) algumas questões que estarão por resolver (...) (5)
		Sensação de peso para a família (3 P/4 REF ^a)	(...) se o doente a tiver e a percepção de que é uma carga para a família (...) (2)
		Suporte familiar inexistente (1 P/3 REF ^a)	(...) se é um doente que não tem apoio, suporte familiar (...) (2)
		Cuidar (1 P/1 REF ^a)	(...) cuidar ou estar presente ao longo da doença de um familiar (...) (1)
		Incapacidade para trabalhar (1 P/1 REF ^a)	(...) uma dificuldade, por exemplo, uma incapacidade de estar a trabalhar, e, portanto, isso tudo nos leva a pedir o apoio do psicólogo. (5)
		Necessidade de gerir (1 P/1 REF ^a)	(...) e que eu acho que nós passamos um bocadinho para a família esse peso que é a família gerir e assumir (2)

Cuidador (7 P/37 REF ^a)	Adaptação (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) adaptação também a o nível pessoal, profissional (...) (1)</i>
	Ansiedade (2 P/4 REF ^a)	<i>No caso da família também, portanto famílias que manifestam ansiedade (...) (5)</i>
Questões emocionais (7 P/34 REF ^a)	Antecipação da perda (1 P/2 REF ^a)	<i>Quanto à família, o facto de vivenciarem antecipadamente a perda de um familiar (...) (1)</i>
	Choro fácil (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) familiares que também estão com sintomas de labilidade emocional, choro fácil (...) (5)</i>
<hr/>		
	Depressão (2 P/3 REF ^a)	<i>(...) o sofrimento, sobrecarga, em termos de ansiedade, depressão, tristeza (...) (1)</i>
	Desesperança (1 P/1 REF ^a)	<i>Ou seja, quando esse sofrimento desorganiza muito o doente e a família e não é por questões físicas, é por dificuldades de aceitação, por desesperança, sobretudo por aqui (...) (4)</i>

Dificuldade de gestão de expectativas (1 P/1 REF^a)
de (...) mesmo na gestão de expectativas, mas para isso é fundamental aquilo que eu disse no início, o trabalho em equipa. (2)

Dificuldade de aceitação (3 P/3 REF^a)
de Às vezes, o doente já está resolvido, mas a família não aceita, ou seja, a família por vezes, não aceita a própria aceitação do doente à doença. (7)

Labilidade emocional (1 P/1 REF^a)
(...) choro fácil, portanto, labilidade emocional... é isso. (5)

Lidar com a angústia (1 P/2 REF^a)
a Sim, sim, sem dúvida, muitas vezes eu acho que é uma das angústias grandes da família (...). (2)

Luto patológico (1 P/1 REF^a)
Hum, a abordagem de situações de luto patológico (...) (4)

Necessidade de apoio (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) eu acho que a família precisa de ser apoiada (...) (2)</i>
Perda (1 P/1 REF ^a)	<i>E então, aquilo que nós sentimos é que as grandes problemáticas da família se centram na perda, na culpa, não é? (6)</i>
Perturbação da personalidade (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) perturbações da personalidade (...) (1)</i>
Sobrecarga emocional (2 P/3 REF ^a)	<i>(...) toda a sobrecarga emocional deles e da própria família que está inerente. (1)</i>
Sufrimento (4 P/5 REF ^a)	<i>Tem muito sofrimento. (7)</i>
Tristeza (2 P/2 REF ^a)	<i>(...) quando a família apresenta ansiedade, tristeza (...) (5)</i>
Comunicação (4 P/7 REF ^a)	<i>(...) famílias que manifestam dificuldade na comunicação com o doente (...) (5)</i>

Dinâmica
familiar (7 P/31
REF^a)

Conspiração do silêncio (5 P/6 REF ^a)	<i>Há muitas vezes, até antes de chegar ao psicólogo, de trabalharmos a conspiração do silêncio. (6)</i>
Culpabilidade (1 P/3 REF ^a)	<i>Depois há muito, o sentimento de culpa de não ter feito tudo ou de não estar a fazer tudo. (6)</i>
Desorganização da vida (1 P/4 REF ^a)	<i>É assim...eu acho imprescindível em situações em que o sofrimento desorganiza a vida do doente e da família. (4)</i>
Incapacidade para o cuidado domiciliar (1 P/1 REF ^a)	<i>É esperado que a pessoa cuide e ela não é capaz de cuidar ou esperado que o doente vá para casa e nem sempre aquela família está capacitada para esse cuidado. (6)</i>
Luto (1 P/1 REF ^a)	<i>Sim, e no apoio no luto acho que é essencial por excelência. (4)</i>
Preocupação com a família (1 P/1 REF ^a)	<i>E depois muito a questão, a preocupação com os mais jovens e também com os mais idosos. (6)</i>

Psicopatologia
 (1 P/1 REF^a)

(...) trabalhar a família muitas vezes, e os doentes numa forma de psicoterapêutica, porque às vezes há psicopatologia que está por trás desse comportamento (...) (1)

Questões por resolver
 (1 P/3 REF^a)

E às vezes, há problemas que não estão claramente resolvidos, mas que foi um bocadinho posto uma pedra sobre o assunto e depois nestas situações, nestes momentos de 100% verdade, que não há mais tempo para fingimentos, isso tudo vem ao de cima. (3)

Sofrimento da família
 (2 P/3 REF^a)

Quando se tem um doente em cuidados paliativos, a família também tem de uma forma ou de outra um grau de sofrimento (...) (6)

2. Quais os critérios que os médicos valorizam nos doentes e familiares quando pedem a colaboração do psicólogo para a intervenção

Critérios do doente
 (7 P/64 REF^a)

Caraterística do doente
 (2 P/9 REF^a)

Aceitação dos serviços de Psicologia
 (1 P/2 REF^a)

E portanto, logo aí faz-se logo a primeira seleção, digamos assim. Nós oferecemos ou por outra, sugerimos a todos os doentes, se pretenderem poderão ter apoio psicológico, embora saibamos a dificuldade e portanto, se esse doente quiser esse apoio, nós sinalizamos logo esse doente à psicóloga. (6)

Antecedentes de consumo
 (1 P/1 REF^a)

(...) temos também outros aspetos que têm a ver com antecedentes de consumos (...) (1)

psicológica?

Existe a (...) mas que notamos que para esse doente e para essa família temos a oportunidade de
oportunidade para trabalhar aspetos que são importantes sobre a vida, sobre um legado, que são aspetos
o trabalho que não estão tanto ligados (...) (1)

espiritual

(1 P/1 REF^a)

Fase em que o

paciente se Pronto, numa dimensão psicológica, é assim, é evidente que é necessário perceber em
encontra que fase os doentes estão (...) (6)

(1 P/1 REF^a)

Forma como lida

com a situação

(1 P/1 REF^a) (...) da forma como lidam com a sua situação (...) (6)

Histórico de

patologias

(1 P/1 REF^a) (...) ou por exemplo, que já tenha tido patologias de base e que nós percebemos que
está a ser mais difícil, então sinalizamos esses. (6)

Prioridade para

pacientes com No contexto em que nós trabalhamos tentamos perceber aqueles que nos mostram sinais
elevado risco de maior sofrimento (...) (6)

(1 P/2 REF^a)

Conspiração do (...) quando há conspiração do silêncio também posso pedir o psicólogo. (7)
silêncio

Comunicação (5 P/10 REF ^a)	(5 P/6 REF ^a)	
	Dificuldade de comunicação (3 P/4 REF ^a)	<i>Dificuldades em comunicar com a família (...)</i> (7)
Dimensão física (3 P/6 REF ^a)	Dependência (2 P/2 REF ^a)	<i>Numa dimensão física? A dependência, sim, poderá ser a dependência. Portanto, a dificuldade que o doente tem de adaptar-se a uma situação de dependência, poderá ser.</i> (7)
	Intervenção em sintomas físicos (2 P/3 REF ^a)	<i>Na dimensão física é mais quando o doente tem um sintoma de difícil controlo, sem dúvida alguma.</i> (6)
	Sintomas físicos exacerbados por questões psicológicas (1 P/1 REF ^a)	<i>Quando há realmente uma certa dissonância entre o que o doente diz e o que tem em termos de dor, na avaliação e depois nós tratamos, mas ele não fica tão bem quanto é esperado, às vezes não é tanto uma dor física, mas uma dor que interfere, para chamar a atenção.</i> (7)
Reações emocionais (7 P/39 REF ^a)	Agressividade (2 P/2 REF ^a)	<i>(...) por exemplo, às vezes até pode ser a forma como falam connosco, atitudes assim de agressividade (...)</i> (1)
	Angústia (1 P/1 REF ^a)	<i>E neste desespero, nesta falta de sentido, nesta angústia existencial, acho que é uma das</i>

		<i>coisas que me leva a pedir. (2)</i>
Ansiedade (4 P/9 REF ^a)		<i>Sobretudo quando existe ansiedade (...) (7)</i>
Depressão (5 P/10 REF ^a)		<i>Pronto, para pedir a colaboração da Psicologia...pronto sei lá...uma tristeza intensa, muito deprimido (..) (7)</i>
Desesperança (1 P/2 REF ^a)		<i>Sobretudo desesperança. Essas acho que são específicas do psicólogo. (4)</i>
Desorganização psicológica (1 P/2 REF ^a)		<i>(...) quando é que eu chamo o psicólogo? É assim...eu acho imprescindível em situações em que o sofrimento desorganiza a vida do doente (...) (4)</i>
Dificuldade de aceitação (1 P/1 REF ^a)		<i>(...) é por dificuldades de aceitação (...) (4)</i>
Dificuldade em lidar com a situação (1 P/1 REF ^a)		<i>(..) com dificuldade em lidar com essa situação. (7)</i>
Fases apáticas (1 P/1 REF ^a)		<i>(...) que tem fases apáticas por vezes e outros sinais (...) (5)</i>

Negação desadaptativa (2 P/2 REF ^a)	<i>(...) quando há uma negação desadaptativa (...) (3)</i>
Passividade (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) que não manifestem assim...segurança...por exemplo, às vezes até pode ser a forma como falam connosco, atitudes assim de agressividade, passividade (...) (1)</i>
Perda de sentido (2 P/2 REF ^a)	<i>Muitas vezes é a verbalização do sofrimento intenso, de perda de sentido (...) (2)</i>
Perda de significado (1 P/1 REF ^a)	<i>Ah sim...pois, pois...perder o significado, não é? (7)</i>
Preocupação com a família (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) preocupações que o doente verbaliza em relação ao futuro, com a família (...) (7)</i>
Preocupação com o futuro (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) preocupações que o doente verbaliza em relação ao futuro (...) (7)</i>
Sofrimento psicológico (2 P/2 REF ^a)	<i>Eu diria que do ponto de vista da psicologia seria sobretudo nestas situações de grande...de maior sofrimento psicológico (...) (4)</i>

Critérios da família	Caraterística da família	Antecedentes de psicopatologia (1 P/1 REF ^a)	de <i>Quando têm antecedentes do foro psicológico. (7)</i>
		Exaustão (1 P/2 REF ^a)	<i>E exaustão. Os outros têm sofrimento, sim, mas a exaustão fica muito ali centralizada. (6)</i>
		Existência de crianças e adolescentes (1 P/2 REF ^a)	<i>Quando há crianças ou adolescentes envolvidos também. (6)</i>
		Família com maior necessidade de apoio psicológico (1 P/1 REF ^a)	<i>Sim, sim, sim. Às vezes a família precisa muito mais do apoio que o doente. (7)</i>
		Incapacidade de trabalhar (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) uma dificuldade, por exemplo, uma incapacidade de estar a trabalhar (...) (5)</i>
		Mais idosos (1 P/1 REF ^a)	<i>Quer dizer, no fundo, aqueles que mais precisam de apoio psicológico é aquela geração que está entre os filhos mais pequeninos, mas depois aqueles pais mais idosos. (6)</i>

	Problemas por resolver (2 P/2 REF ^a)	<i>E pronto, estas relações de ambivalência e muitas vezes problemas não resolvidos na família (...) (3)</i>
	Sobrecarga (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) têm uma carga muito grande. (6)</i>
Comunicação (4 P/6 REF ^a)	Conspiração do silêncio (4 P/5 REF ^a)	<i>(...) facto de por vezes haver conspiração do silêncio que não é bom para a família nem para o doente (...) (5)</i>
	Dificuldade de comunicação (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) famílias que manifestam dificuldade na comunicação com o doente (...) (5)</i>
Luto (2 P/5 REF ^a)	Luto pré-morte (2 P/2 REF ^a)	<i>Eu vejo muito, vejo muito o psicólogo na família e sobretudo no luto, até no luto pré-morte, está a ver? (4)</i>
	Luto patológico (2 P/3 REF ^a)	<i>Hum, a abordagem de situações de luto patológico (...) (4)</i>
	Ansiedade (3 P/3 REF ^a)	<i>Quando apresentam ansiedade (...) (7)</i>
	Depressão (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) depressão (...) (7)</i>

Reações emocionais (4 P/9 REF ^a)	Labilidade emocional (1 P/1 REF ^a)	(...) familiares que também estão com sintomas de labilidade emocional (...) (5)
	Não aceitação (1 P/2 REF ^a)	Às vezes, o doente já está resolvido, mas a família não aceita, ou seja, a família por vezes, não aceita a própria aceitação do doente à doença. (7)
	Negligência no autocuidado (1 P/1 REF ^a)	(...) sintomas de negligência pessoal marcada, pessoas que deixam de dormir para cuidar (...) (1)
	Sentimento de culpa (1 P/1 REF ^a)	(...) às vezes aquele sentimento de culpa que é muito importante e que nós sabemos que à partida o sentimento de culpa se não for trabalhado precocemente vai levar a um luto complicado (...) (6)

3. Qual a perceção

dos médicos
acerca do papel
de cada
elemento da
equipa de Doentes
cuidados (5 P/18
REF^a)
paliativos (Foco
no papel do
psicólogo)?

Aspetos acerca do legado (1 P/4 REF ^a)	(...) eu acho que aqui, o profissional de saúde mental se quiser pode ter um papel muito importante...de maneira a ajudar os doentes e as famílias, a deixar um legado (...) (1)
Como lidar com o diagnóstico (1 P/1 REF ^a)	(...) como aceitar, que não se vai fazer mais tratamento dirigido à doença (...) (6)
Comunicação	Pessoalmente, peço muito mais o apoio da Psicologia, por causa da parte

	(1 P/1 REF ^a)	<i>comunicacional, que é muito importante. (7)</i>
Dar reforço	(1 P/1 REF ^a)	<i>(...) dar reforço (...) (2)</i>
Depressão	(1 P/1 REF ^a)	<i>Hum, a abordagem de situações de luto patológico, depressão (...) (4)</i>
Desorganização psicológica	(1 P/1 REF ^a)	<i>(...) ou de situação com grande desorganização por causa da desorganização mais psicológica (...) (4)</i>
Diferenciação do espiritual e do psicológico	(1 P/1 REF ^a)	<i>Se for um componente mais espiritual, outra bem...isso depois interfere. Normalmente, as expressões espirituais...posso não saber se é espiritual, depois isso interfere com a parte emocional do doente. (7)</i>
Disponibilidade para intervir	(1 P/1 REF ^a)	<i>(...) mas pela sua forma de trabalhar, um profissional de saúde mental tem mais disponibilidade para isso (...) (1)</i>
Gerir notícias	(1 P/1 REF ^a)	<i>(...) gerir estas notícias (...) (6)</i>
Intervenção dependente da aceitação		<i>(...) e isso também se prende com o facto de nós propormos o apoio psicológico, se o doente aceitar, não é? (6)</i>

	doente (1 P/2 REF ^a)	
	Intervenção mesmo em casos menos graves (1 P/2 REF ^a)	<i>(...) seja ele qual for, mas, mesmo que eles estivessem a lidar de forma razoável, se é assim que se pode dizer, com a sua doença, um diálogo com o psicólogo poderia sempre ajudar muito em aspetos, em dúvidas que o doente tenha, mesmo como lidarem com os familiares, não é?</i> (6)
	Modelar o comportamento (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) modelar o comportamento de acordo com aquilo que é o conhecimento do doente sobre o sintoma (...)</i> (2)
	Seguir em frente (1 P/1 REF ^a)	<i>(...) como seguir em frente (...)</i> (6)
Família (3 P/7 REF ^a)	Apoio no luto (1 P/1 REF ^a)	<i>Sim, e no apoio no luto acho que é essencial por excelência.</i> (4)
	Casos graves (1 P/2 REF ^a)	<i>(...) todas estas situações quer do próprio doente ou quer da família...nos chamam à atenção porque são situações mais complexas que podem beneficiar de uma intervenção específica de profissionais ligados à saúde mental.</i> (1)
	Comunicação família-doente	<i>(...) e de facto é fundamental o apoio do psicólogo nesta fase da doença, para que o doente e a família consigam falar abertamente destas situações que os estão a inquietar</i>

	(1 P/1 REF ^a)	<i>para terem uma melhor qualidade de vida. (5)</i>
Intervenção na família (1 P/2 REF ^a)		<i>(...) eu se calhar há bocadinho devia ter dito que, na lógica de divisão de tarefas, eu acho e tenho dito aqui ao Dr. E., acho que o grande papel do psicólogo nas equipas de Cuidados Paliativos é na família... (4)</i>
Luto patológico (1 P/1 REF ^a)		<i>(...) a abordagem de situações de luto patológico (...) (4)</i>
